



UNIVERZITA KARLOVA
1. lékařská fakulta

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví

Studijní obor: Intenzivní péče

Bc. Beranová Petra

**Důvody, které vedou pacienty k nezahájení nebo k ukončení dialyzační
léčby**

Patients' reasons to refuse or to withhold chronic dialysis treatment

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Bc. Ludmila Maffei Svobodová

Praha, 2019

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracoval/a samostatně a že jsem řádně uvedl/a a citoval/a všechny použité prameny a literatury. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, 19. 03. 2019.

Petra Beranová

.....

Podpis

Identifikační záznam

BERANOVÁ, Petra. Důvody, které vedou pacienty k ne zahájení nebo k ukončení dialyzační léčby. [Patients' reasons to refuse or to withhold chronic dialysis treatment]. Praha, 2019. 73 s., 5 příl. Diplomová práce (Mgr.). Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, Ústav teorie a praxe ošetrovatelství. Vedoucí práce Mgr. Bc. Ludmila Maffei Svobodová

ABSTRAKT (v ČJ)

Úvod: Z literatury je známo, že vlivem přibývajícího počtu stárnoucí populace přibývá i počet starších nemocných s chronickým selháním ledvin, kteří jsou zařazováni do chronického dialyzačního programu. Evropskou dialyzační a transplantační společností ERA – EDTA (European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association) byla vydána v roce 2016 doporučení pro léčbu starších nemocných s pokročilým onemocněním ledvin. Pro snadnější orientaci v problematice ne zahájení nebo ukončení dialyzační léčby byla v roce 2010 vydána doporučení americkou asociací nefrologů (Renal Physicians Association – RPA). Problematikou chronického onemocnění ledvin se zabývá i sesterská organizace EDTNA/ERCA (The European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association).

Cíl: Cílem tohoto výzkumu bylo zjistit, jaké důvody vedou nemocné s chronickým selháním ledvin k rozhodnutí ne zahájit nebo ukončit dialyzační léčbu.

Metodologie: Diplomová práce byla prováděna pomocí kvalitativního výzkumu. Sběr dat probíhal pomocí návodu řízeného rozhovoru. Výzkumný vzorek tvořilo pět informantů, z toho čtyři informanti byli z predialyzační péče a rozhodli se ne zahájit dialyzační léčbu, ale pokračovali v léčbě nedialyzační. Jeden informant, který byl chronického dialyzačního programu zařazen akutně, tedy „z ulice“ opakovaně ukončil a opět při zhoršeném zdravotním stavu znovu zahájil dialyzační léčbu. Nyní pokračuje v dialyzační léčbě.

Výsledky: Tento výzkum odhalil mnoho důvodů, které vedou nemocné k jejich rozhodnutí ne zahájit nebo ukončit dialyzační léčbu. Starší nemocní nad 80 let v konečném stádiu selhání ledvin preferují kvalitu života před eliminační metodou, přestože jejich sociální zázemí a podpora rodiny je velmi dobrá.

Závěr: Výzkum tak může posloužit zdravotníkům jako nástroj porozumět nemocným s chronickým selháním ledvin, kteří volí nedialyzační formu léčby. Zdravotnický personál tak může být pro nemocné větší oporou při jejich rozhodnutích.

Klíčová slova: Chronické selhání ledvin, Hemodialýza, Peritoneální dialýza, Konzervativní nefrologická léčba, Sdílené rozhodování, ukončení/nezahájení dialyzační léčby

ABSTRACT *(v AJ)*

Introduction: The literature indicates that progressive aging of the population leads to increasing number of elderly patients with chronic kidney failure, initiating long-term dialysis treatment. ERA – EDTA (European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association) was issued in 2016 for treatment of elderly patients with advanced kidney disease. For easier orientation in the issue to withhold or withdraw from dialysis therapy recommendations have been made in 2010 Renal Physicians Association (RPA). The issue of chronic kidney disease is also dealt with nurses organization The European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association (EDTNA/ERCA).

Aim: The aim of this research was to point out the reasons, for which patients with chronic kidney failure decide to withhold or withdraw from dialysis therapy.

Methodology: The thesis was performed through a qualitative research. Data were collected by individual guided interviews. The research sample included five participants. Four individuals decided to withhold or withdraw from dialysis therapy and were further followed in the pre-dialysis nephrology outpatient clinic. One participant, who initially had started dialysis therapy acutely, later repeatedly stopped it and started it again with the progression of negative clinical symptoms. At present, he still continues in dialysis treatment.

Results: This research found out many reasons that play a role in patients making a decision not to start or to terminate a dialysis treatment. Elderly patients over the age of 80 in the end stage of kidney failure prefer quality of life over the elimination method, although their social background and family support is very good.

Conclusion: The research can help healthcare professionals to understand chronic kidney disease patients' decisions to choose other than dialysis treatment. Then the healthcare staff can provide greater support to the patients.

Keywords: Chronic kidney disease, Hemodialysis, Peritoneal dialysis, non dialysis treatment, Shared decision making, Withhold / Withdrawal from dialysis

Poděkování

Ráda bych touto cestou chtěla poděkovat své rodině, přátelům a spolupracovníkům za velkou podporu a trpělivost po celou dobu mého studia.

Obsah

1. Úvod	9
2. Současný stav poznání.....	11
3. Akutní a chronické selhání ledvin	12
3.1. Anatomie a fyziologie ledvin	12
3.2. Akutní selhání ledvin	14
3.3. Chronické selhání ledvin	16
3.4. Možnosti léčby chronického selhání ledvin.....	19
3.4.1. Konzervativní léčba	19
3.4.2. Hemodialýza.....	24
3.4.3. Peritoneální dialýza	26
3.4.4. Transplantace ledviny	29
3.5. Role nefrologické sestry v péči o pacienta se selháním ledvin	31
3.5.1. Péče o cévní přístup.....	31
3.5.2. Dietní opatření	32
3.5.3. Psychologická podpora	34
3.5.4. Sledování během dialyzační procedury	35
4. Metodologie výzkumu	38
4.1. Plánování výzkumu	38
4.2. Metodika získávání dat	39
4.3. Zpracování a analýza dat.....	40
5. Výsledky	42
5.1. Popis souboru.....	42
5.2. Kategorie Rodina	43
5.3. Bariéry pro léčbu dialýzou.....	46
5.4. Postoj zdravotníků.....	52
5.5. Plány do konce života	54
6. Diskuse	57
6.1. Limity výzkumu.....	64
6.2. Doporučení pro praxi	64
7. Závěr.....	66

8. Seznam použité literatury.....	67
9. Seznam zkratk	73
10. Přílohy	75
Příloha 1: Informovaný souhlas.....	75
Příloha 2: Otázky kladené pacientům žádajícím ukončení dialyzační léčby	76
Příloha 3: Otázky kladené pacientům žádajícím nezačínání dialyzační léčby	77
Příloha 4: Žádost o povolení spolupráce pro výzkumnou práci.....	79
Příloha 5: Průvodní dopis pro etickou komisi	80

1. Úvod

Obor klinické nefrologie se zařazuje pod obor vnitřního lékařství. Tento obor má velmi široké rozpětí. Zabývá se nejen diagnostikou a léčbou onemocnění ledvin, ale i náhradou funkce ledvin, ale prolíná se celou řadou dalších oborů. Lékař nefrolog se co nejvíce snaží u pacientů ovlivnit průběh primárního onemocnění ledvin tak, aby se co nejvíce oddálilo selhání ledvin, které bezprostředně vede k náhradě funkce ledvin. Populace nemocných s pokročilým chronickým onemocněním ledvin je velmi různorodá. Zahrnuje pacienty bez závažnějších chorob, pro které je dialýza překlenovacím obdobím k transplantaci, ale i nemocné s omezeným přežitím v důsledku celé řady přidružených chorob. Pro pacienty pokročilého věku je dialýza jedinou možnou volbou (Tesař, 2015).

V posledních letech došlo k vzestupu počtu pacientů zařazených do chronického dialyzačního programu. Vlivem moderních technologií se zvýšila bezpečnost, účinnost, ale i technické vybavení pro hemoelimační metody. Léčba řady komplikací chronického selhání ledvin je podstatně účinnější než v 90. letech. Přesto je úmrtnost dnes převážně starších, chronicky nemocných dialyzovaných pacientů velmi vysoká a kvalita života některých z nich stále nízká. Velkým problémem hemodialyzovaných pacientů je vysoká kardiovaskulární mortalita, na které se podílí chronické srdeční selhání a náhlá smrt (Tesař, 2011).

Pro řadu starších pacientů je zachování kvality života důležitější než samotná délka jejich života (Brown, 2015a). Očekávaná délka života dialyzovaných nad 75 let není dlouhá, medián přežití je 2,5 roku. Významná je přítomnost celé řady přidružených chorob a syndromu stařecké křehkosti. Roční mortalita dialyzovaných pacientů nad 75 let se pohybuje kolem 41 %. Až u poloviny pacientů zařazených do dialyzačního programu je přítomna chronická bolest, deprese, únava a kognitivní deficit (Szonowská, 2018a).

Na základě dostupných údajů statistické ročenky z roku 2016 České nefrologické společnosti bylo toho roku hemodialyzováno 6739 pacientů, peritoneální dialýzou bylo léčeno 429 pacientů a transplantováno bylo 458. Z toho 46 pacientů podstoupilo transplantaci od žijících dárců, 32 pacientů mělo kombinovanou transplantaci ledviny a slinivky břišní, 412 ledvin bylo transplantováno od kadaverózních dárců. Mortalita všech pacientů v České republice zařazených na hemodialýzu (HD) a peritoneální dialýzu (PD) byla 17,8 % (Statistická ročenka dialyzační léčby v České republice v roce 2016, 2016).

Každý člověk je svým způsobem jedinečný. To se týká i všech pacientů, u kterých chronické onemocnění ledvin dospělo do stádia, kdy je nutné zahájit dialyzační léčení nebo už dialyzační léčba byla zahájena. Každý člověk má své různé představy, má své osobní preference a upřednostňuje různé hodnoty života, má různé motivace a přání. A jako každý jiný nemocný člověk má strach a obavy co bude dál. S takovými pacienty se jako všeobecná zdravotní sestra pracující na dialyzačním středisku setkávám a komunikuji pravidelně

několikrát týdně na hemodialýze, ale i v nefrologické ambulanci, kam pacienti pravidelně v predialyzační fázi docházejí. K výběru tohoto citlivého a ne příliš diskutovaného tématu mě vedlo zamyšlení, že ne každý člověk se ztotožní s navrhovanou léčbou a ne každý člověk chce být zařazen do chronického dialyzačního programu a má k tomu jistě své různé osobní, anebo životní přesvědčení.

Cílem této diplomové práce bylo zjistit, jaké důvody vedou pacienty k rozhodnutí nezačít nebo ukončit dialyzační léčbu. Jak svůj život vidí do budoucna? A jak by jim mohl být ošetřující personál nápomocný v jejich rozhodnutí.

2. Současný stav poznání

Vlivem stárnoucí populace dochází na celém světě v posledních několika deseti let k vzestupu počtu starších nemocných, jejichž chronické onemocnění ledvin dospělo do konečného stádia a před nemocnými stojí rozhodnutí o vhodné léčebné metodě.

V České republice dle dostupných statistických dat České nefrologické společnosti od roku 2016 do roku 2017 došlo k vzestupu počtu dialyzovaných nemocných s věkem nad 60 let. V porovnání s rokem 2016 je nárůst vyšší v roce 2017 o 376 pacientů (Statistická ročenka dialyzační léčby v České republice v roce 2017, 2017).

Z dostupných zahraničních studií převážně z Velké Británie a Austrálie je patrné, že v těchto zemích je již velmi rozvinut program, který je nápomocný nemocným, kteří se rozhodnou nezahájit nebo ukončit dialyzační léčbu a pokračují v maximální konzervativní léčbě. Po vzoru těchto zemí se v České republice tento model teprve pomalinku začíná rozvíjet.

Získané poznatky jsem čerpala z dostupných knih, odborných publikací, ale i zahraničních studií zaměřených na nemocné, kterým je poskytována maximální konzervativní léčba. K vyhledání relevantních zdrojů jsem použila elektronické databáze dostupné na Ústavu vědeckých informací, zejména Medline, UpToDate, PubMed, Scopus, Embase a BMČ. Dále jsem hledala přímo v odborných časopisech, které jsou zaměřené na obor nefrologie. Jedná se o časopisy Medicína pro praxi, Aktuality v nefrologii, Postgraduální nefrologie. Ze zahraničních časopisů Clinical Nephrology, Korean Journal of Medical Education, Clinical Journal of the American Society of Nephrology.

Před zadáním tématu jsem také využila možnost zpracování rešerše v Národní lékařské knihovně. Vyhledávání probíhalo za použití klíčových slov - Chronické selhání ledvin, Hemodialýza, Peritoneální dialýza, Konzervativní nefrologická léčba, Transplantace ledvin, Kvalita života, Sdílené rozhodování, ukončení/nezahájení dialyzační léčby. Hledání bylo omezeno na český a anglický jazyk. Vzhledem k velmi specifickému tématu jsem rozšířila oblast vyhledávání na dobu 10 let.

V depozitáři diplomových prací Univerzity Karlovy 1. Lékařské fakulty jsem našla diplomovou práci autorky Horníkové (2018) zaměřenou na rozdíly v kvalitě života pacientů léčených hemodialýzou, peritoneální dialýzou a transplantací ledvin, ze které jsem citovala.

3. Akutní a chronické selhání ledvin

3.1. Anatomie a fyziologie ledvin

Funkce ledvin spočívá ve vylučování odpadních produktů metabolismu a cizorodých látek, ale v mnoha dalších funkcích, mezi které patří: a) **regulační funkce** (regulace krevního tlaku, acidobazická rovnováha, udržování osmolarity, hospodaření s vodou a elektrolyty), b) **sekreční**, c) **syntetické funkce** (renin, erythropoetin, kalcitriol, glukóza). Všechny tyto jmenované funkce se podílejí na důležitých pochodech v lidském organismu (Franěk, 2012).

Ledviny (*ren*) jsou párovým orgánem. Leží v dutině břišní po stranách bederní páteře v retroperitoneu ve výši obratlů Th₁₂ a L₂. Pravá ledvina je uložena níže než levá. Jejich tvar připomíná fazoli o přibližné délce 12 cm, šířce 7 cm a tloušťce 3 cm, hmotnost jedné ledviny je asi 120 g. Na povrchu každé ledviny je vazivové pouzdro přecházející na močovod, následuje tuková vrstva, která má ochrannou a opornou funkci. Vše kryje zevní vazivová povázka, která fixuje ledvinu k okolním strukturám. Na podélném řezu ledvinou rozeznáváme kůru (*cortex renalis*) a dřeň (*medulla renalis*). Kůra ledviny má světlejší barvu a po obvodu vytváří asi 0,5 cm pruh. Dřeň má barvu tmavší, která je uspořádána do kuželovitých útvarů (pyramid) vrcholem směřujícím k hilu ledviny. Zaoblený vrchol pyramidy se nazývá *papilla renalis*. Papily jsou dírkované, protože zde ústí vývodné kanálky ledvin. Vrcholky papil jsou obemknuty kalichy ledvin (Naňka, 2009).

Základní funkční jednotkou ledvinové tkáně je mikroskopický útvar nefron. Každá ledvina má asi 1 milion nefronů. Počet nefronů je definitivní již při narození. První částí nefronu je ledvinové tělísko (*Malpighiho tělísko*). Ledvinové tělísko se skládá z klubíčka kapilár (glomerulus), které vzniká větvením přívodné tepénky (*vas afferens*) a odvodné tepénky (*vas efferens*) a dále z dvoulistu Bowmanova pouzdra. Vnitřní list pokrývá kapiláry a vnější list obepíná celé ledvinové tělísko. Do tohoto prostoru je z krve filtrována primární moč, které je za 24 hodin asi 150 litrů. V prostoru mezi listy odstupuje *proximální tubulus*, zde je zpětně vstřebávána větší část glomerulárního filtrátu a dochází tak ke snížení objemu. Na *proximální tubulus* navazuje další část, *Henleova klička*, která zajišťuje zpětné vstřebávání vody a sodíku, což vede k definitivnímu objemu moči přibližně 1,5 litru. Na Henleovu kličku navazuje *distální tubulus*. Zde dochází k resorpci sodíku a výměně sodíku za draslík a vodík, čímž dochází k acidifikaci moči. Na každých asi 5 až 10 nefronů se napojuje sběrný kanálek (Naňka, 2009).

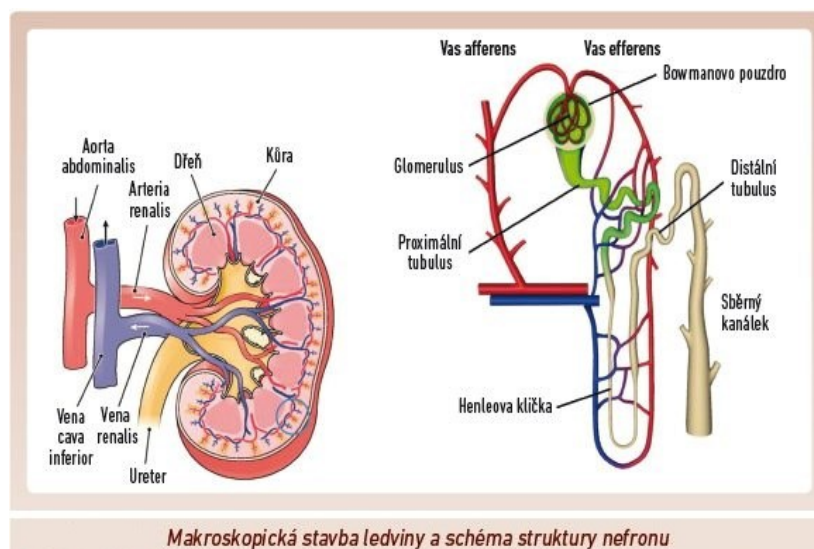
Ledvinou proteče asi 1000–1300 ml krve za minutu, to je 600 až 800 ml krevní plazmy. Do ledviny je krev přiváděna renální tepnou, která odstupuje z břišní aorty. V ledvině se bohatě větví na *vas afferens* a *vas efferens*. Krevní tlak v glomerulu závisí na zásobením krví ledvinami, které je ovlivněno tlakem krve ve velkém oběhu (Merkunová, 2008).

Tvorba moči začíná procesem zvaným **glomerulární filtrací**. Složení filtrátu je ovlivněno především propustností glomerulárního filtru. Vylučování sodíku, chloridů a regulace vody probíhá v různých částech nefronu. Zpětné vstřebávání sodíku a chloridů probíhá v proximálním tubulu, kdy dochází v 67 % ke zpětnému vstřebávání filtrovaného množství sodíku a stejného množství chloridů. V Henleově kličce se už vstřebává pouze 25 %. Vypuzení sodíku do intersticia probíhá pomocí $\text{Na}^+ - \text{K}^+$ pumpy. Chloridy vystupují většinou z buňky chloridovými kanály po koncentračním spádu a vstřebávají se zpět do krve. Propustnost jednotlivých částí pro vodu je velmi různá. Systém sběrných kanálků je sám o sobě pro vodu nepropustný. *Antidiuretický hormon (ADH)* je uvolňován z neurohypofýzy zejména v reakci na zvýšení osmolality extracelulární tekutiny. Pod ADH propustnost distálního nefronu pro vodu stoupá a tím zvyšuje vstřebávání vody. Například při krevních ztrátách dojde k poklesu efektivního cirkulujícího objemu a zároveň dojde ke zvýšení ADH. Regulace objemu extracelulární tekutiny je v organismu přednostně udržována v rovnoměrném stavu. Sodík (Na^+) jeho extracelulární anionty představují hlavní osmotické síly v extracelulární tekutině, a proto změny v obsahu sodíku jsou obvykle doprovázeny změnami obsahu vody. Za fyziologických podmínek jsou změny v efektivním cirkulujícím objemu shodné se změnami objemu extracelulární tekutiny. Tento stav odráží stupeň tkáňové perfúze orgánů jako důkaz naplnění cév cirkulující krví. Například při chronickém srdečním selhání či nefrotickém syndromu dochází ke zvýšení objemu extracelulární tekutiny prostřednictvím edémů či ascitům, ale zároveň dochází k aktivaci kompenzačních mechanismů, které vedou ke snížení efektivního cirkulujícího objemu a nadměrné retenci sodíku. Do této činnosti se zapojují renin – angiotenzinový systém (RAAS), sympatický nervový systém (SNS), ADH a natriuretické faktory (NF) (Tesař, 2015).

Ledviny se významným způsobem podílejí i na udržování stálého vnitřního prostředí. Za fyziologických podmínek je pH 7,4 a plazmatická koncentrace volného vodíku 40 nmol/l. Platí, že příjem vodíku se musí rovnat výdeji. Na rovnovážné regulaci se podílí několik mechanismů. Vodík je nositelem kyselosti a při jeho nadprodukci v extracelulární tekutině například při acidóze, dochází k jeho zvýšenému vylučování plícemi a ledvinami. K vyloučení volného vodíku dochází pomocí nárazníkových systémů. Mezi tyto nárazníkové systémy patří bikarbonát a fosfáty. K vyloučení přebytečného vodíku dochází směnou natria za vodík a pomocí glutaminu. Proces syntézy amoniaku z glutaminu probíhá v distálním tubulu. Amoniak se sloučí s vodíkem a vznikne amonný kationt NH_4^+ , kterým se vyloučí další přebytečný vodík (Mourek, 2015; Tesař, 2015).

Ledviny se podílejí na vzniku řady hormonů, reninu a renin–angiotenzin II- aldosteronový systém (RAAS), erythropoetinu a aktivního vitaminu D. RAAS je nejúčinnějším regulátorem krevního tlaku. Renin vzniká při sníženém příjmu chloridu sodného (NaCl), při poklesu krevního tlaku, při sníženém objemu extracelulární tekutiny, stresu a traumatu. Renin štěpí angiotenzinogen na angiotenzin I, ze kterého se pak tvoří angiotenzin II. Dalším hormonem je erythropoetin. Jeho hlavní úloha spočívá v podpoře tvorby červených krvinek. Tvorba dalšího hormonu, a to aktivního vitaminu D tedy $1,25\text{-(OH)}_2 = 1,25$ dihydroxyvitamin D_3

(cholecalciferol), je poněkud složitější. Jedná se o steroidní látku, která se tvoří v kůži pomocí ultrafialového záření. V proximálním tubulu pomocí 1-alfa-hydroxylázy vznikne aktivní vitamín D. Vitamín D podléhá mnoha regulacím. Parathormon stimuluje tvorbu 1,25-(OH)₂-D₃ a naopak je jím inhibován. Základní funkcí vitamínu D je vstřebávání vápníku ve střevě a snížení tvorby parathormonu (Tesař, 2015).



Obr. 1 Makroskopická stavba ledviny a schéma struktury nefronu (Makroskopická stavba ledviny a schéma struktury nefronu, 2012)

3.2. Akutní selhání ledvin

U akutního poškození ledvin dochází k náhlému poklesu renálních funkcí, které vedou k nahromadění produktů dusíkatého metabolismu. Akutního selhání ledvin se definuje, vzestupem sérového kreatininu o více než 26,5 mikromolů na litr ($\mu\text{mol/l}$), $\geq 1,5 \times$ vzestup kreatininu oproti výchozí hodnotě, která je známá, pokles diurézy po dobu 6 hodin $< 0,5 \text{ ml/kg/h}$. Aby byla definice akutního selhání ledvin splněna, je u pacienta mít jedno z těchto kritérií (Tesař, 2015). Příčiny akutního selhání ledvin můžeme rozdělit na a) *prerenální*, b) *renální* a c) *postrenální*.

U prerenálního selhání ledvin je tkáň ledviny zdravá. K prerenálnímu selhání ledvin může dojít několika způsoby. Nejčastěji poklesem krevního tlaku, kdy dojde i k poklesu glomerulární filtrace, poklesem efektivního cirkulujícího objemu (ztráta krve, ztráta tekutin zvracením, průjemy, hyperventilací, ztráty tekutin ledvinami, přesunem tekutin do buněk, pankreatitida, ascites, diabetes insipidus). K prerenálnímu selhání ledvin dále může dojít sníženým efektivním cirkulujícím objemem (srdeční selhání, hepatorenální selhání, seps, anafylaktický šok), léky (nesteroidní antirevmatika) nebo obstrukcí (stenózou arterie renalis, trombózou, embolií či disekujícím aneurysmatem) (Tesař, 2015; Bartůněk, 2016).

- a) Příčin *renálního akutního selhání ledvin* může být celá řada. Mohou to být různé zánětlivé a imunitně podmíněné choroby ledvin (vaskulitidy, nefritidy, glomerulonefritidy, akutní tubulární nekróza) nebo i systémové choroby (Lupus erythematoses) (Bartůněk, 2016).
- b) *Postrenální akutní selhání ledvin* je způsobeno překážkou ve vylučovacím traktu, která vede k vzestupu tlaku ve vývodných močových cestách a následně k zástavě moči. Nejohroženější skupinu tvoří starší muži s onemocněním prostaty nebo nemocní s malignitami v pánvi. Podle umístění překážky můžeme postrenální selhání ledvin rozdělit na *část pánvičky a močovodů* (kámen, nádor, koagulum), *část močového měchýře* (nádor, koagulum, atonie, ruptura), *část pod močovým měchýřem* (hypertrofie prostaty, kámen, nádor, fimóza, parafimóza) (Bartůněk, 2016).

Léčba akutního selhání ledvin se odvíjí od příčiny vzniku selhání. U převážné většiny akutního selhání ledvin lze stav zvládnout vhodným podáním balancovaných roztoků či krevních derivátů. Balancované roztoky volíme pro podobné složení krevní plazmy a jsou vybaveny složkou s pufrovací schopností. Mezi tyto roztoky například patří Ringer-laktát, Plasmyte, Isolyte, a jiné (Bartůněk, 2016). Velmi důležitá je monitorace příjmu a výdeje tekutin, monitorace centrálního žilního tlaku, krevního tlaku a případných dalších ztrát. Volba vhodné metody náhrady funkce ledvin by měla být zvolena dle dostupnosti a zkušenosti pracoviště. Dialýza je indikována při anurii, hyperkalémii větší než 6,5 mmol/l, těžké metabolické acidóze, plicním edému a příznacích těžké uremie například při perikarditidě. Jako metodu náhrady funkce ledvin při akutním selhání ledvin lze zvolit metodu *intermitentní* nebo *kontinuální dialýzu*. Intermitentní dialyzační léčba je indikována u pacientů oběhově stabilních, naopak kontinuální metodu volíme u pacientů oběhově nestabilních. Peritoneální dialýza se využívá u akutního selhání ledvin převážně u dětí, u dospělých se používá pouze ve výjimečných případech, kdy není možné použít kontinuální nebo intermitentní metodu náhrady funkce ledvin (Vachek, 2014; Tesař, 2015).

Prognóza akutního renálního selhání se odvíjí od zvládnutí základní příčiny selhání ledvin. Přežívání u kriticky nemocných je kolem 40 až 55 %. Ukazuje se, že po prodělaném akutním selhání ledvin je vhodné zvážit předání pacienta do péče nefrologa, který rozhodne o dalším sledování pacienta (Tesař, 2015).

3.3. Chronické selhání ledvin

Dlouhá léta se hledala správná definice a klasifikace, která by definovala chronické onemocnění ledvin (CKD). Mezinárodní nefrologická společnost (ISN) vydala doporučení KDIGO 2017 (Kidney Disease Improving Global Outcomes) - (Clinical Practice Guideline Update for the Diagnosis, Evaluation, Prevention, and Treatment of Chronic Kidney Disease – Mineral and Bone Disorder (CKD-MBD)). Doslovný překlad KDIGO 2017 zní „*CKD je definováno jako abnormality struktury ledvin nebo funkce ledvin, které se vyskytují po dobu více než 3 měsíce, s důsledky pro zdraví. CKD je klasifikováno podle příčiny, kategorie GFR (glomerulární filtrace) (G1 – G5) a kategorie albuminurie (A1 – A3) zkratka CGA*“ (KDIGO 2017 Clinical Practice Guideline UPDATE for The Diagnosis, Evaluation, Prevention, and Treatment of Chronic Kidney Disease – Mineral and Bone Disorder (CKD-MBD), 2017).

V ideálním případě, pokud to lze, by měl být pacient seznámen s vhodnou metodou náhrady funkce ledvin již v nefrologické ambulanci ve stadiu CKD 3b. V této fázi by pacient měl být seznámen se všemi dostupnými metodami náhrady funkce ledvin (hemodialýza, peritoneální dialýza, preemptivní transplantace nebo i maximální konzervativní léčba, jako alternativy nedialyzační léčby). Paříková ve svém článku píše, že volba vhodné metody náhrady funkce ledvin by se měla uskutečňovat na základě individuálních potřeb pacienta, dále by rozhodnutí mělo zahrnovat prognózu přežití na zvolené metodě a kvalitu života jednotlivce (Paříková, 2015).

Před nemocnými, jejichž onemocnění ledvin dospělo do konečného stádia selhání ledvin, stojí nelehký úkol a tím je rozhodnutí o vhodné volbě náhrady funkce ledvin. Nedílnou součástí při výběru vhodné metody náhrady funkce ledvin u nemocných je *sdílené rozhodování*. *Sdílené rozhodování* je proces, při kterém se vede velmi citlivá, otevřená komunikace mezi lékařem, pacientem a jeho rodinnými příslušníky o vhodné volbě náhrady funkce ledvin. Nemocný je informován o všech možnostech náhrady funkce ledvin, jejich výhodách, ale i rizicích. Rozhovor je zaměřen na individuální potřeby jedince, individuální přání, životní postoje, motivace a preference jedince i pečující osoby. Konečným cílem tohoto procesu by měla být společná dohoda, společný plán o vhodné metodě, ze které by nemocný nejvíce profitoval (Davis, 2017).

Příprava pacienta v predialyzačním období v nefrologické ambulanci spočívá v očkování proti žloutence typu B, snaze o snížení renální progresy pomocí potravin s nízkým obsahem bílkovin, v úpravě anémie, krevního tlaku a následně po vzájemné komunikaci mezi nefrologem a preferencí pacienta následuje výběr vhodné eliminační metody. Zde má i nezastupitelnou úlohu nefrologická sestra, která vhodným způsobem (video, edukační materiály, internetové stránky) edukuje pacienta v nízkobílkovinné dietě a seznamuje ho se všemi dostupnými metodami náhrady funkce s možností názorného předvedení například peritoneální dialýzy. Sestra jako specialistka pro tuto problematiku je schopna zodpovědět případné pacientovi otázky. Pokud se pacient či ideálně společně s lékařem

rozhodnou pro hemodialýzu, je vhodné pacienta odeslat na cévní chirurgii, kde pacientovi cévní chirurg našíje vhodný cévní přístup, takzvanou arteriovenózní fistuli (AVF) (Tesař, 2015).

Cévní přístup dělíme na a) *dočasný* a b) *trvalý*.

a) *Dočasný cévní přístup*: tento přístup slouží k omezenému počtu výkonů potřebných při hemoelimačních metodách, zejména u pacientů u akutního selhání ledvin. U pacientů v chronickém dialyzačním programu se tento přístup využívá na překlenutí nejnnutnější doby, než pacient bude mít založený trvalý cévní přístup (arteriovenózní spojky nebo trvalého permanentního katetru). Vhodná místa ke kanylaci velkých cév se nejčastěji využívá: *vena jugularis interna*, *vena subclavia*, *vena femoralis*. Kanylační technika velkých cév se nazývá Seldingerova technika. Za dostatečný průtok krve se považuje průtok krve 200 – 400 mililitrů za minutu (ml/min), k tomu nám poslouží katetry s vhodným průsvitem. Za vhodný průsvit u dialyzačních katetrů se považuje rozměr katetru 12 – 14 Frenčů (Fr). Nejčastěji se volí katetry dvoucestné. Konec špičky katetru se umísťuje tak, aby směřoval do ústí horní duté žíly do pravé síně. Poloha katetru se ozřejmí nativním rentgenologickým snímkem (RTG) (Bartůněk, 2016).

b) *Trvalý cévní přístup*:

1) *Permanetní tunelizovaný katetr*: tento cévní přístup je vhodný pro pacienty v chronickém dialyzačním programu, protože tento přístup slouží k dlouhodobému užívání. Tento výkon je oproti dočasnému cévnímu přístupu malinko invazivnější a rozsáhlejší. Pro tento trvalý vstup se nejčastěji ke kanylaci využívá *vena jugularis interna dextra*, ve výjimečných případech *sinistra*. Vyústění katetru je na přední straně hrudníku pacienta. Tento katetr je opatřen speciální manžetou, která vrůstá do podkoží na přední straně hrudníku a zabraňuje tak vycestování katetru ven (Chytilová, 2015).

2) *Arterio-venózní fistule (AVF, shunt)*, kterou zakládá cévní chirurg po předchozím ultrazvukovém vyšetření cév na horní končetině pacienta. Operační výkon se provádí v lokální anestezii. U praváků se zakládá AVF vlevo na nedominantní končetině, u leváků vpravo. Dobře fungující cévní spojka je ovlivněna především kvalitou cévního řečiště konkrétního jedince. Pro našití AVF spojek se využívá především arterie *radialis* nebo arterie *brachialis*. Napojení žíly (*veny cefaliky*, *veny baziliky*) na příslušnou tepnu se odborně říká *anastomóza (technika napojení end to side)*. Mezi nejčastější typy nativních AVF patří:

a) *AVF - radiocefalická ve foveola radialis*: foveola je prostor, který je ohraničen šlachou svalu nazvaného dlouhý natahovač a krátký natahovač palce, je umístěný na horní končetině těsně za palcem.

b) *AVF – radiocefalický zkrat: na zápěstí a na předloktí*

- c) *AVF – v loketní jamce* – tento zkrat se našívá po vyčerpání všech možností na předloktí či zápěstí, nebo je první volbou u diabetiků. U těchto zkratů se využívá arterie brachialis. Na tuto tepnu se napojuje *vena cefalika* nebo *vena basilika*. Pokud se využije pro napojení *vena perforans*, jedná se zkrat nazvaný „*dle Gracze*“. U Gracze dochází k rozvoji *veny cefaliky*, tak i *veny basiliky* (Chytilová, 2015).
- d) *AVF s použitím speciální protézy (AVG)*: nevýhodou těchto umělých protéz je větší náchylnost k infekcím. Lokalizace protéz může být na paži, ve výjimečných situacích i na hrudníku, krku či na dolní končetině (Chytilová, 2015).

Za konečné terminální stadium selhání ledvin se považuje dle klasifikace CKD stádium G5. V této fázi již pacient potřebuje zahájit chronické dialyzační léčení pomocí zvolené dialyzační metody. Pokud je to možné, pacient může být zařazen na čekací listinu ještě v nefrologické ambulanci, a pak se jedná o transplantaci preemptivní, nebo si hledá vhodného živého dárce (Tesař, 2015).

Z ročenky 2016 České nefrologické společnosti je patrné, že až 50 % pacientů zařazených do hemodialyzačního programu přichází z ulice, to znamená, že pacienti nebyli sledováni v nefrologické ambulanci. To poukazuje na to, že v České republice stále ještě vážně předávání pacientů do včasné péče nefrologů. Pozdní předání pacientů s sebou nese řadu komplikací pro pacienta, ale i personál dialyzačního střediska. Pacient nemá možnost volby náhrady funkce ledvin, automaticky je zařazen do chronického dialyzačního léčení pomocí hemodialýzy, vhodný cévní přístup se řeší katetrizací se zavedením dialyzačního katetru. Nemocný často přichází s hypertenzí, anémií, bez očkování proti žloutence typu B. Může se však vyskytnout i celá řada dalších komplikací (Tesař, 2015; Statistická ročenka dialyzační léčby v České republice v roce 2016, 2016).

				Persistent Albuminuria Categories, Description and Range		
				Normal to mildly increased	Moderately increased	Severely increased
				<30 mg/g (<3 mg/mmol)	30-300 mg/g (3-30 mg/mmol)	>300 mg/g (>30 mg/mmol)
GFR Categories (mL/min/1.73 m ²) Stage, Description, and Range	1	Normal or high	≥90	1 if CKD	1	2
	2	Mildly decreased	60–89	1 if CKD	1	2
	3a	Mildly to moderately decreased	45–59	1	2	3
	3b	Moderately to severely decreased	30–44	2	3	3
	4	Severely decreased	15–29	3	3	4+
	5	Kidney failure	<15	4+	4+	4+

Obr. 2 Evropské doporučení minimální frekvence návštěv u nefrologa dle KDIGO (KDIGO 2012)

3.4. Možnosti léčby chronického selhání ledvin

3.4.1. Konzervativní léčba

Konzervativní léčba (léčba bez dialýzy), je považována za další možnou metodu volby léčby chronického selhání ledvin a to jen u malé části pacientů. Pacientům, kteří nevstoupí do dialyzačního programu je poskytována maximální konzervativní léčba. Maximální konzervativní léčba spočívá v úpravě krevního tlaku, krevního obrazu, stavu hydratace, acidózy, kalciofosfátového metabolismu a nutričního stavu, zejména omezení bílkovin ve stravě. Konzervativní léčba je vhodná pro pacienty, kteří trpí celou řadou dalších velmi závažných komplikací, které trvale a zásadně ovlivňují funkční a mentální stav a je patrné, že dialýza jim nepřinese zlepšení v kvalitě života. Pokud má lékař pochybnosti o zahájení či nezahájení dialyzační léčby je doporučováno zvolit dialyzační léčení na dobu 1–2 měsíce a poté znovu provést zhodnocení prognózy a kvalitu života (Tesař, 2015).

Teplan ve svém článku o konzervativní léčbě chronického selhání ledvin u seniorů popisuje, jak je při této léčbě důležitá nízkobílkovinná dieta, která vede ke snížení renální progresi. Ordinovaná dieta musí být velmi individuální. Snížení bílkovin u pacientů se pohybuje kolem 0,6 až 0,8 g bílkovin na den a kilo (kg) v závislosti na postižení ledvin a dosahovaném cíli. Při sníženém příjmu bílkovin na 0,6 g/kg/den to pro pacienta představuje denní příjem bílkovin v potravě zhruba 45 g na den při hmotnosti 75 kg což je 10 % bílkovin. Ostatní složky tvoří

50 % až 60 % sacharidy a 30 % a 40 % tuky. Dále autor článku udává, že při chronickém renálním selhání u pacientů dochází k distribuci esenciálních aminokyselin extra i intracelulárního prostoru, proto je nemocným vhodné podávat ketoanaloga esenciálních kyselin. Ketoanaloga v lidském těle vychytávají dusík a přeměňují se na aminokyseliny, které jsou stavební jednotkou bílkovin. Ketoanaloga pomáhají pacientovi při chronickém renálním selhání ledvin udržet tělo v dobrém nutričním stavu a zároveň snižují tvorbu močoviny. Je doloženo, že podáním ketoanalog dochází k příznivému ovlivnění kalciofosfátového metabolismu, snížení hyperfosfatémie a hladiny parathormonu, ale na druhou stranu se zvyšuje hladina kalcia. Kontraindikací podání preparátů ketoanalog je hyperkalcémie a těžká jaterní léze (Teplan, 2010).

SDÍLENÉ ROZHODOVÁNÍ

Nedílnou součástí při výběru vhodné metody náhrady funkce ledvin je i *sdílené rozhodování*. Sdílené rozhodování představuje otevřenou a citlivou komunikaci mezi pacientem, jeho blízkými a lékařem, kteří nemocnému poskytují podporu. Pacient dostává od nefrologa informace o všech léčebných možnostech a jejich výhodách a nevýhodách, rizicích, prognóze. Nepostradatelnou informací pro pacienty je i informace týkající se, jak dialyzační léčba ovlivní jejich další život. Všechny informace by měly být probírány s pacientem s ohledem na jeho individuální vyslovené přání, jeho preference a jeho individuální postoje k životu. Sdílené rozhodování umožňuje pacientům se zamyslet nad svým aktuálním zdravotním stavem, cíli a individuálních hodnot. Na základě sdíleného rozhodování by si nemocní měli uvědomit, která možnost léčby by jim nejvíce vyhovovala. Cílem této otevřené komunikace s pacientem by měla být vzájemná dohoda o způsobu léčby, která je v souladu s jeho individuálním postojem k životu (Davis, 2017).

Murtagh (2016) upozorňuje, jak je při konzervativní léčbě velmi důležitá komunikace, společné (sdílené) rozhodování, předem plánovaná péče, podpora rodiny a psychologická péče. Dále autor poukazuje na různorodou skupinu pacientů, kteří jsou na maximální konzervativní léčbě při chronickém selhání ledvin. Část pacientů je vhodná pro dialyzační léčení, ale rozhodnou se dialýzu nezažít. Další část tvoří skupina, pro kterou dialýza může být limitována vzhledem k vysokému věku a celé řadě komorbidit jako je diabetes mellitus, chronické srdeční selhání či špatný fyzický stav. Poslední skupinu tvoří pacienti, kteří nejsou vhodní k zařazení do dialyzačního programu. A tak jim dialyzační léčba není nabídnuta.

Pracovní skupina americké asociace nefrologů (Renal Physicians Association – RPA) vydala v roce 2010 doporučení pro lékaře nefrology, které se týká ukončení a nezačínání dialyzační léčby u dospělých a dětí s akutním a chronickým selháním ledvin. Vydané doporučení umožňuje lékařům nefrologům se více orientovat v problematice nezačínání nebo ukončení dialyzační léčby a následně pokračovat v komplexní konzervativní léčbě. V doporučení RPA je definováno celkem 10 bodů, která usnadní a pomohou řešit lékařům problémy vzniklé při rozhodování o komplexní konzervativní léčbě. Mezi tato doporučení

patří: vytvoření sdíleného rozhodovacího vztahu – rozvíjet vztah mezi lékařem a pacientem pro společné rozhodování, informování pacientů – úplně informovat pacienty s akutním selháním ledvin, pacienty s CKD 4-5 o diagnóze, prognóze a všech možnostech léčby, u všech pacientů s akutním selháním ledvin (AKI – Acute Kidney Injury), stupněm CKD 5 poskytnout odhad prognózy specifické pro jejich celkový stav, usnadnit plánování předběžné péče – plánovat péči předem, rozhodnutí o zahájení nebo ukončení dialýzy - pokud je to vhodné, vynechávají (zahájení nebo stáhnutí probíhající) dialýzy pacientů s AKI, CKD nebo End-Stage Renal Disease (ESRD – konečné stadium selhání ledvin) v určitých, dobře definovaných situacích. Dalším bodem doporučení RPA je vynechání dialýzy u pacientů s AKI, CKD nebo ESRD, kteří mají velmi špatnou prognózu nebo u nichž nelze bezpečně zajistit dialýzu. V doporučení autoři nezapomněli na konfliktní situace, které mohou vzniknout při rozhodování o nezahájení dialyzační léčby, případně doporučují zvážit dialýzu na omezenou dobu při nejasné prognóze, dále doporučují systémový přístup k řešení konfliktních situací, mezi další důležité opatření patří poskytování paliativní péče, která s sebou nese služby související s poskytováním této péče. Mezi poslední doporučení RPA je zařazena komunikace o prognóze, diagnóze, možnosti léčby a cíle péče (Renal Physicians Association (RPA). Shared Decision Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis, 2010).

Paříková uvádí, že nejčastěji jsou konzervativním způsobem léčení diabetici, pacienti sociálně izolovaní a pacienti s nízkou fyzickou aktivitou. Často se pro konzervativní postup rozhodnou pacienti, kteří jsou staří – křehcí (frail) a převážně závislí na druhé osobě. Autorka dále poukazuje na to, že dat je velmi málo, ale dá se říci, že kvalita života konzervativně léčených pacientů je srovnatelná s pacienty na hemodialýze. U pacientů, kteří se rozhodnou zahájit dialyzační léčbu je možné, že časem dojde ke změně názoru a požádá lékaře o ukončení dialyzační léčby. Takový pacient bude mít komplexní konzervativní léčbu. Stejně tak to může být i naopak, pacient, který na začátku odmítal dialyzační léčbu a měl komplexní konzervativní léčbu, může lékaře požádat o zařazení do dialyzačního programu (Paříková, 2015) .

Helen Noble (2017) provedla ve Velké Británii zajímavý kvalitativní výzkum v deseti dialyzačních střediscích. Výzkum probíhal v období mezi rokem 2015 a 2016. Autorka prováděla rozhovory s nefrology a pacienty na téma zaměřené na rozhodování o zahájení nebo nezahájení dialyzační léčby – maximální konzervativní léčby. Z tohoto výzkumu vyplývá, že řada lékařů při rozhodování o vhodné léčbě pro pacienta prožívala rozpor, zda u pacienta zahájit dialyzační léčbu nebo konzervativní léčbu. Lékaři se snažili být pacientovi více „advokátem“. Převážná část lékařů se snažila vyhnout tématu o konci života, někteří uvedli, že k pacientům nebyli upřímní a některé informace jim raději neuvedli. Noble uvádí, že je potřeba otevřeného a čestného sdílení a společně najít vhodnou léčbu pro pacienta. Za nejtěžší považuje sdělení prognózy jedince.

Na problematiku a vzestup stárnoucí populace ve Spojených státech amerických poukazuje autor Scherer. Z dostupných studií je patrné, že řada seniorů neprospívá z dialyzační léčby, ale naopak z léčby konzervativní. Poukazuje tak, na nutnost vzdělávání celého nefrologického týmu v oblasti sdíleného rozhodování, individuálního přístupu jedince, podpůrné a paliativní péče o seniory ve Spojených státech. Za důležité považuje komunikaci o prognóze přežití s jedinci a jejich příbuznými (Scherer, 2016).

V posledních letech se lékaři v oboru nefrologie vlivem přibývajících stárnoucí populace nemocných s chronickým selháním ledvin zabývají otázkou, která léčba bude pro takové pacienty ta nejvhodnější, aby jim zlepšila kvalitu života a prodloužila život (Szonowská, 2018b).

PODPŮRNÁ A PALIATIVNÍ PÉČE

Specializační obor Paliativní medicína a léčba bolesti vznikl jako samostatný obor v roce 2004. Paliativní péči definujeme jako „*aktivní péči poskytovanou pacientovi, který trpí nevyléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání a udržet co nejvyšší kvalitu života*“ (Sláma, 2011).

Cílem paliativní a podpůrné péče je zaměřit se jedince, na jeho přání, důstojnost, potřeby v oblasti bio-psycho-socio-spirituální, prodloužit a zachovat život jedince tak, aby pro něj byl přijatelný. Pomáhá vytvořit podmínky a prostředí pro jedince tak, aby mohl být na sklonku svého života mezi svými blízkými. Je oporou pro příbuzné umírajících a to i po jejich smrti (Sláma, 2011).

Posledních dvacet let se paliativní a podpůrná péče zaměřuje i na neonkologické nemocné s různými stádii orgánového selhání. Mezi takovéto nemocné patří i pacienti s chronickým selháním ledvin (Szonowská, 2018b). Dále to mohou být pacienti s chronickou obstrukční plicní nemocí, konečná stadia chronického srdečního selhání, nemocní s demencí, křehcí geriatrickí pacienti (Sláma, 2011).

Paliativní a podpůrná péče v nefrologii se snaží rozpoznat takové pacienty, kterým dialyzační léčba nepřinese zlepšení v kvalitě a prodloužení života. Takovýto jedinci budou léčeni maximální konzervativní léčbou, tedy léčbou bez dialýzy. Tato péče se týká i nemocných, kteří se rozhodli nezahájit dialyzační léčbu nebo i pacientů, kteří na vlastní žádost ukončili léčbu dialyzační. Nedílnou součástí péče je průběžná komunikace o budoucí péči, péče o bio-psycho-socio-spirituální potřeby jedince, ale i jeho členů rodiny. Paliativní a podpůrná léčba zahrnuje léčbu symptomů anémie, vysokého krevního tlaku a dietního opatření (Szonowská, 2018b).

Austrálie a Velká Británie se řadí mezi země s velmi rozšířenou paliativní péčí. Dalo by se říci, že Česká republika je oproti těmto zemím ještě v plenkách. Paliativní péči je nutné

poskytovat na různých úrovních v sociálním a zdravotním systému. Poskytovanou paliativní péči rozdělujeme na a) *obecnou* a b) *specializovanou paliativní péči*.

- a) Obecná paliativní péče by měla být v základu poskytována každým lékařem napříč všemi zdravotnickými obory, nejčastěji však praktickými lékaři, internisty a onkology. Péče je zaměřena na kvalitu života jedince, empatickou komunikaci s jedincem a jeho rodinnými příslušníky, léčbu symptomů, pomoc při organizování péče společně s agenturami domácí péče (Sláma, 2016).
- b) Specializovaná paliativní péče patří výhradně do rukou celému zkušenému a odborně vzdělanému týmu v oboru paliativy (lékař, psycholog, zdravotní sestry, sociální pracovní). Tato péče může být poskytována týmem formou *konziliární péče* (Sláma, 2011) nebo formou *hospice*. Hospic může být *mobilní* (zajištění nonstop péče v domácím prostředí nemocného) nebo *lůžkový*, který umožní pobyt blízkých osob jedince. Při poskytování specializované paliativní péče nemocným se klade důraz na individuální potřeby a přání každého jedince (Sláma, 2016; Sláma, 2011).

V České republice na základě několika projektů dochází k podpoře rozvoje paliativní medicíny. Mezi tyto projekty patří projekt Ministerstva zdravotnictví České republiky (ČR) z roku 2017 nazvaný „Podpora paliativní péče - zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče“ (Podpora paliativní péče - zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče, 2017) Dalším pilotním projektem, který rozvíjí paliativní péči v ČR nejen u onkologických nemocných je Nadační fond AVAST nazvaný „Spolu až do konce“. Díky tomuto projektu v roce 2016 získalo několik nemocnic podporu na vznik paliativních center a celých týmů. Cílem nově vzniklých paliativních týmů bylo dále vzdělávat zdravotnický personál v této problematice, která se stává vlivem stárnutí populace více aktuální (Spolu až do konce, 2016).

V porovnávací studii zaměřené na kvalitu života, symptomy a přežívání u seniorů léčených bez dialýzy na konzervativní léčbě a skupiny seniorů na dialýze vyplývá, že čím více bude mít nemocný přidružených chorob, tím přežití bude horší. Medián přežití skupiny nemocných léčených konzervativním způsobem bez dialýzy je udáván 16 měsíců, kdežto u stejné skupiny pacientů na dialýze je medián přežití 12 měsíců. Na základě podpůrné léčby a paliativní léčby u pacientů na konzervativní léčbě bez dialýzy může být kvalita života udržována na dobré úrovni (Brown, 2015b).

DŘÍVE VYSLOVENÉ PŘÁNÍ

Každý občan České republiky od roku 2012, kdy *Dříve vyslovené přání* je zakotveno v legislativě může písemnou formou sepsat a popsat, co si do budoucna přeje a nepřeje, až se ocitne ve stavu, kdy o sobě nebude moci rozhodovat. Tato přání se mohou týkat léčby, resuscitace, ale i dialýzy. Dříve vyslovené přání se týká i nemocných, kteří se rozhodnou nezahájit dialyzační léčbu. Právní náležitosti *Dříve vyslovených přání, jsou zakotvena „v zákoně o zdravotních službách č. 372/2011 § 36“*. Dříve vyslovené přání musí mít písemnou formu s ověřeným podpisem nemocného a musí obsahovat písemné poučení podle odstavce 2. Plné znění odstavce 2 dle zákona č. 372/2011 §36 zní: „Poskytovatel bude brát zřetel na dříve vyslovené přání pacienta, má-li ho k dispozici, a to za podmínky, že v době poskytování zdravotních služeb nastala předvídatelná situace, k níž se dříve vyslovené přání vztahuje, a pacient je v takovém zdravotním stavu, kdy není schopen vyslovit nový souhlas nebo nesouhlas. Bude respektováno jen takové dříve vyslovené přání, které bylo učiněno na základě písemného poučení pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí, a to lékařem v oboru všeobecné praktické lékařství, u něhož je pacient registrován, nebo jiným ošetřujícím lékařem v oboru zdravotní péče, s níž dříve vyslovené přání souvisí.“ V České republice stále ještě chybí o této možnosti nedostatečná informovanost obyvatel, ale i celého zdravotnického personálu (Zákon č. 372/111 § 36).

3.4.2. Hemodialýza

Hemodialýza a odvozené metody hemofiltrace a hemodiafiltrace jsou eliminační metody, které nahrazují funkci ledvin u pacientů, kteří již dospějí do terminálního stádia chronického selhání ledvin. Tyto eliminační metody nahrazují pouze vylučovací funkci ledvin, jde o *metody intermitentní*. Eliminační metody jsou neselektivní, tedy při odstraňování dusíkatých zplodin dochází i k odstraňování látek, které jsou potřebné pro organismus (vitamíny, bílkoviny, aminokyseliny). Existují rozdíly v užívaných hemoeliminačních metodách. Při samotné hemodialýze (HD) se nepoužívá substituční roztok, ale probíhá pouze difúze a konvekce. Při hemodiafiltraci (HDF) se využívá dialyzační roztok a substituční roztok. Metoda je založena na principu difúze a konvekce. Hemofiltrace (HF) využívá substituční roztok a konvekci (Tesař, 2015).

Základním principem hemodialýzy (HD) je odstranění dusíkatých metabolitů vzniklých při látkové výměně a odstranění nahromaděné vody v těle. Přestup látek přes membránu se děje pomocí *difúze a konvekce*. Na přestupu látek z krve do dialyzačního roztoku, ale i opačně přes polopropustnou membránu se uplatňuje děj nazvaný *difúze*. Při ní přestupují katabolické látky z krve, z prostředí o vyšší koncentraci, do prostředí o nižší koncentraci, tedy do dialyzačního roztoku přes polopropustnou membránu. Na jedné straně membrány proudí krev a na druhé straně v opačném směru proudí dialyzační roztok. Přechod látek

může probíhat i opačným směrem (přestup z dialyzačního roztoku do krve). Tento děj se dá například uplatnit při korekci vnitřního prostředí (Sulková, 2000).

Dalším dějem, nezávislým na difúzi je *filtrace = konvekce*. Při filtraci se uplatňuje tlakový gradient na membráně. Stejně jako difúze, probíhá i filtrace oběma směry (Tesař, 2015).

Pacienti zařazení do chronického dialyzačního programu pravidelně docházejí na dialyzační střediska. Mezi nejčastější metody na střediscích patří hemodialýza nebo hemodiafiltrace. Volba eliminační metody záleží na zdravotním stavu pacienta. Názvy jednotlivých metod náhrady funkce se nerozlišují. Obecně se používá název hemodialýza.

K hemodialýze je potřeba dialyzační přístroj, dobře funkční dialyzační přístup pacienta, úpravna vody, vhodný dialyzační roztok, dialyzátor = polopropustná membrána. Krev od pacienta je přiváděna pomocí arteriálního dialyzačního setu do přístroje pomocí krevní pumpy. V přístroji je krev očištěna od dusíkatých metabolitů a je odstraněna i přebytečná voda z těla pacienta a následně se vrací zpět do krevního oběhu venózním dialyzačním setem. Délka jedné dialyzační procedury je individuální, nejčastěji se pohybuje od 4 do 5 hodin. Po celou dobu pacient sedí v dialyzačním křesle nebo leží na lůžku. Pro pacienta to znamená, že musí 3krát týdně dojíždět do dialyzačního střediska vlastním autem či sanitní transportní přepravou, dle zdravotního stavu a vlastních možností. Někdy je vzdálenost do dialyzačního střediska i více než 20 km. Závislost na dialyzačním přístroji s sebou nese pro pacienta i celou řadu dietních opatření. Omezení se týká pitného režimu i stravovacích návyků. Příjem tekutin závisí na zbytkové diuréze jedince. Ve stravě je nutné se vyvarovat potravin bohaté na draslík, fosfor a sůl (Kracíková, 2011).

Kvalitu přežívání pacientů na hemodialýze ovlivňuje i kvalitní cévní přístup. Technikou napojení AVF jsou *žebříček („rope ladder“)*, *oblast („area“)* a *metoda knoflíkové dírky („Buttenhole“)*. Kanylace AVF znamená, že sestra zavede do fistule dvě dialyzační jehly předepsanou technikou. Dle guidelineu z roku 2014 je nejvhodnější metodou technika napojení žebříček, která svým způsobem minimalizuje komplikace vzniklé opakovanou kanylací AVF. Arteriální jehlu sestra zavádí minimálně 4-5 cm od anastomózy. Touto jehlou se odebírá krev od pacienta do přístroje a druhou jehlou (venózní jehlou) se vrací očištěná krev zpět k pacientovi. Kanylace AVF spojky je plně v kompetenci nefrologické sestry (Parisotto, 2014; Parisitto, 2014).

Pro dialýzu je nedílnou součástí úpravna vody. V ní dochází k odstranění mikroorganismů, endotoxinů a některých dalších látek jako je například: chlór (Cl^-), měď (Cu^+), hliník (Al^+), železo (Fe^+), dusičnany, fosforečnany a další. Upravená voda se tak stává apyrogenní a sterilní (Sulková, 2000).

V komentovaném článku Sulková popisuje na základě čtyř randomizovaných kontrolovaných studií, že online hemodiafiltrace (HDF) je dle autorů podstatně lepší, protože díky HDF dochází ke snížené celkové i kardiovaskulární mortalitě. A výsledky

dialyzační léčby dle dat ze studií jsou podstatně lepší s konvektivním objemem vyšším než 23 l/1,73 m². Konvektivní objem je celkově odstraněné množství tekutiny při postdilučním uspořádáním. Postdiluce znamená, že substituční roztok je dodáván za kapiláru (Sulková - Dusilová, 2015).

Populace chronicky dialyzovaných pacientů za poslední roky stárne. Věkový průměr pacientů vstupujících do dialyzačního programu stoupá. V České republice z údajů ročenky České nefrologické společnosti z roku 2016 vstupuje do dialyzačního léčení více než 72 % pacientů ve věku od 61 let a více, z toho 32 % tvoří pacienti věkové skupiny 76 let a více. Největší skupinu chronicky dialyzovaných nemocných tvoří v současnosti staří lidé. Dialyzační nefrologie se tak stále více musí zabývat problematikou stárnoucích nemocných. Tato skupina nemocných má nejen chronické selhání ledvin, ale trpí celou řadou dalších chronických onemocnění. Má problémy v oblasti kognitivních funkcí, sníženou soběstačnost a leckdy žije v nepříznivých socioekonomických podmínkách. Často se jedná o polymorbidního pacienta s projevy stařecké křehkosti (fragility). Proto takovýto pacient vyžaduje komplexní zdravotní péči (Statistická ročenka dialyzační léčby v České republice v roce 2016, 2016; Teplan, 2011; Kracíková, 2011).

3.4.3. Peritoneální dialýza

Peritoneální dialýzou je v České republice dle registru dialyzovaných z ročenky 2016 léčeno pouze 429 pacientů, což představuje 6 % z celkového počtu dialyzovaných pacientů. V registru Evropské asociace ledvin a registru transplantovaných (European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association), (ERA – EDTA) z dostupných dat za rok 2015 ERA-EDTA uvádí, že bylo peritoneální dialýzou léčeno pouze 11 % ze všech pacientů zařazených do chronického dialyzačního programu (Kramer, 2018).

Podstata peritoneální dialýzy (PD) je založena na vlastnostech pobřišnice (*peritonea*). Při peritoneální dialýze přestupují látky z krve do dialyzačního roztoku, který si nemocný sám napouští do peritoneální dutiny (Tesař, 2015; Sulková, 1998).

Peritoneální membrána (pobřišnice) je složena z několika vrstev: mezoteliálních buněk, bazální membrány a stěn kapilár. Peritoneum představuje polopropustnou membránu. Rychlost přestupu látek a vody nelze ovlivnit jako při hemodialýze. Přestup látek a vody je ovlivněn: velikostí plochy peritonea, prokrvením peritonea, vlastnostmi mezibuněčné tkáně a stěn kapilár. Látky se odstraňují převážně difúzí, na základě rozdílu koncentrací látky mezi dvěma prostředími (Tesař, 2015). Voda se odstraňuje za pomoci glukózy, která se přidává do vaků určených pro peritoneální dialýzu a působí jako osmoaktivní látka. Glukóza je v peritoneálních vacích o koncentraci přibližně 1,5 %, 2,5 % a 4,5 %. Každý vak je vyráběn za sterilních podmínek. Uvedené koncentrace glukózy na vacích se mohou lišit dle výrobce (Bednářová, 2015).

K vlastnímu provádění PD je nutné předem založit peritoneální dialyzační katetr tak zvaný *Tenckhoffův katetr*. Tento katetr je vyroben z Teflonu a je opatřen dvěma dakronovými manžetami, které umožňují trvalou fixaci do podkoží. Vnitřní manžeta se umísťuje pod peritoneum a zevní zůstává v podkoží zhruba 2 – 3 cm od vyústění katetru na povrchu těla. U praváků se katetr umísťuje převážně vlevo zhruba 5 cm od pupku, místu vyústění se říká „exit site“. Peritoneální katetr se do peritoneální dutiny zavádí převážně laparoskopicky vyškoleným chirurgem v celkové anestezii (Tesař, 2015).

Výhodou PD pro pacienta je, že si tuto metodu provádí sám v domácím prostředí nebo mu může pomáhat rodinný příslušník či vyškolená sestra z domácí péče. Od roku 2010 mohou zaškolené sestry provádět PD i u pacientů v domovech pro seniory nebo v léčebnách dlouhodobě nemocných a pak se jedná o „*asistovanou peritoneální dialýzu*“, která je hrazena zdravotní pojišťovnou (Kracíková, 2011). Peritoneální pacient si výměny, napuštění a vypuštění dialyzačního roztoku do peritoneální dutiny provádí zhruba 4krát až 5 krát za den. Objem dialyzačního roztoku v jednom vaku může být 1500 ml, 2000 ml a 2500 ml. Objem napuštěného dialyzačního roztoku do peritoneální dutiny závisí na mnoha faktorech (věk, pohlaví, tělesný povrch jedince, BMI). Dialyzační roztok si pacient před napuštěním ohřeje na ohřívací plotně na teplotu 37 stupňů. Sterilním způsobem se pomocí ypsilon setu napojí na peritoneální katetr. Vlastní výměna nejprve začíná vypuštěním dialyzačního roztoku do prázdného vaku a po proplachu napouštěcí hadičky si do peritoneální dutiny napustí nový dialyzační roztok. Celá výměna tedy vypuštění a napuštění trvá zhruba 20 až 30 minut (Bednářová, 2015). Této metodě, kdy si pacient provádí 4krát až 5krát denně výměny se říká CAPD (*kontinuální ambulantní peritoneální dialýza*), (Tesař, 2015).

Další možností pro pacienty léčené peritoneální dialýzou je využití speciálního přístroje, který výměny za pacienta dělá sám během noci. Tato metoda se nazývá APD (*Automatická peritoneální dialýza*) nebo se jí také říká CCPD (*kontinuální cyklická peritoneální dialýza*). APD je metoda první volby především u dětí a pacientů, kteří jsou závislé na druhé osobě. APD má i celou řadu indikačních kritérií, mezi které například patří volba pacienta nebo vysoká propustnost peritonea či velký tělesný povrch pacienta spojený se ztrátou diurézy (Tesař, 2015). Pro pacienta to znamená, že si připraví přístroj s vaky o objemu 5000 ml dle ordinace lékaře a pomocí setů se napojí na katetr. Přístroj za pacienta během noci provádí napouštění a vypouštění dialyzačního roztoku do peritoneální dutiny. Celá procedura ráno končí napuštěním dialyzačního roztoku do peritoneální dutiny, množství napuštěného roztoku je individuální dle ordinace lékaře (Tesař, 2015).

Pacientům, kteří jsou preemptivně zařazeni na transplantaci a nenajdou vhodného žijícího dárce, se peritoneální dialýza doporučuje jako „*most k transplantaci*“ (Tesař, 2015).

Vzhledem k tomu, že po celém světě výrazným způsobem roste počet stárnoucích pacientů s chronickým selháním ledvin, vydala Mezinárodní společnost pro peritoneální dialýzu (*International Society for Peritoneal Dialysis – ISPD*) dokumenty, ve kterých se skupina

významných odborníků zabývá léčbou peritoneální dialýzou u této skupiny. Odborníci zde shrnuli své zkušenosti a poznatky z dostupných studií zaměřených na problematiku starších nemocných léčených PD. Mezi přednosti PD u seniorů převažuje lepší přežívání na této metodě než na hemodialýze. PD však považují za „jemnou metodu, která může snížit hospitalizaci a zlepšit přežití u pacientů s těžkým srdečním selháním“. Zvýšení počtu pacientů léčených peritoneální dialýzou u seniorů vidí odborníci v asistované peritoneální dialýze. Ta by mohla být do budoucna brána jako doplňková alternativa (Brown, 2015a). Asistovanou PD se rozumí provádění léčby za pomoci druhé osoby z řad rodinných příslušníků nebo za pomoci vyškolené sestry z domácí péče (Szonowská, 2014). K úspěšnému zařazení a bezproblémovému fungování pacientů na PD je třeba zhodnotit kognitivní funkce, křehkost, depresi, funkční stav jedince (Brown, 2015a). U seniorů je dále třeba posoudit jejich zrak, sluch, mobilitu, jemnou motoriku, ale i sociální izolaci (Szonowská, 2014).

Nejobávanější komplikací peritoneální dialýzy je zánět pobřišnice (peritonitida). Nejčastěji se jedná o peritonitidy vyvolané grampozitivními bakteriemi (*Staphylococcus aureus*) nebo gramnegativními bakteriemi (*Staphylococcus koaguláza*). Tyto bakterie nejčastěji pronikají podél katetru do dutiny břišní při nesprávném napojení nebo odpojení, případně při napuštění poškozeného dialyzačního vaku, který může být kontaminován. Nejčastějším prvním příznakem peritonitidy je na první pohled vidět zkalený dialyzační roztok nebo nemocný udává bolest břicha (Bednářová, 2015).

V dokumentu mezinárodní společnosti pro peritoneální dialýzu nebyly při výskytu peritonitidy nalezeny rozdíly mezi mladšími a staršími pacienty léčenými PD (Brown, 2015a).

Léčba peritonitidy spočívá v aplikaci antibiotika (ATB) přímo do peritoneálního vaku, *intraperitoneálně*. U CAPD se ATB aplikuje do každého vaku, u APD pouze do jedné výměny, kdy dávka musí být vyšší. Léčba ATB trvá zhruba 2 týdny. Léčba peritonitidy se provádí ambulantně, po zaškolení si pacient aplikuje léky sám do vaků nebo vaky s ATB připravuje peritoneální sestra pacientovi na dialyzačním středisku. Běžně používaná ATB jsou při pokojové teplotě stabilní 24 hodin (Tesař, 2015; Bednářová, 2015).

Mezi *neinfekční komplikace* peritoneální dialýzy patří kýly, únik dialyzačního roztoku podél katetru (leak), únik do podkoží. V případě vzniku kýly se peritoneální dialýza musí přerušit a pacient musí být na přechodnou dobu léčen hemodialýzou (Bednářová, 2015).

3.4.4. Transplantace ledviny

Za nejlepší transplantaci pro pacienta se považuje transplantace provedená ještě před zařazením na hemodialýzu nebo peritoneální dialýzu. Takové to transplantaci se říká preemptivní. Preemptivní transplantace může být provedena od žijícího dárce nebo od kadaverózního dárce. Nejlepší přežívání mají pacienti zařazení preemptivně s ledvinou od žijícího dárce. Žijícím dárce může být osoba geneticky příbuzná (matka, otec) nebo nepříbuzná (druh, družka, manžel, manželka, přítel). Pokud není mezi dárce a příjemcem shoda v krevní skupině alternativou může být párová výměna, to znamená, že si páry vzájemně mezi sebou vymění takovou ledvinu, která je ve shodě v krevní skupině pro příjemce. Dárce musí dosáhnout věku 18 let a je právně způsobilý. U dárců v nepříbuzenském vztahu se dále ještě zkoumá, zda motiv k dárceství čistě altruistický a není na dárce vynakládán nátlak. Proto ještě dárce podstupuje vyšetření etickou komisí, psychologické a psychiatrické vyšetření. Dárce je po provedené nefrektomii dále pravidelně sledován v nefrologické ambulanci (Paříková, 2015; Homolková, 2012).

V České republice bylo dle ročenky z roku 2016 transplantováno 458 pacientů (přepočteno na milión obyvatel), z toho 46 transplantací bylo provedeno od žijících dárců a 32 pacientů absolvovalo kombinovanou transplantaci ledvina a slinivka břišní, ostatní pacienti měli transplantovanou ledvinu od kadaverózního dárce. Celkem bylo do konce roku 2016 4692 pacientů žijících s funkčním štěpem ledviny (Statistická ročenka dialyzační léčby v České republice v roce 2016, 2016).

Transplantace ledviny představuje další možnou volbu metody při chronickém selhání ledvin. Transplantace je v porovnání s hemodialýzou a peritoneální dialýzou pro pacienty ekonomicky nejvýhodnější metodou. Díky transplantaci dochází ke zvýšení kvality života a zvýší se i přežívání pacientů (Paříková, 2015; Tesař, 2015).

Transplantací od žijících dárců je v České republice provedeno méně než v západní Evropě a Severní Americe. Autorka Homolková ve svém článku zmiňuje za možné důvody malou informovanost veřejnosti a nízkou iniciativu pacientů se více zajímat o své onemocnění, ale i dostupné možnosti léčby selhání ledvin. Proto v roce 2001 za podpory IKEM (Institut klinické a experimentální medicíny) a České transplantační společnosti vznikla kampaň, která podporovala transplantaci ledvin od žijících dárců. Tato kampaň byla nazvaná „Láska prochází ledvinou“. Cílem této úspěšné kampaně bylo zvýšit informovanost nemocných a jejich rodinných příslušníků o možnosti transplantace ledviny od žijících dárců (příbuzných). Dalším projektem, který vznikl díky iniciativě v IKEM je „Ambasador transplantace“. Tento projekt je edukační a je určen pro sestry z dialyzačních středisek a nefrologické sestry. Sestry během jednoho dne získají informace o transplantaci ledviny od lékařů a sester z transplantační kliniky IKEM tak, aby mohly informovat na svých pracovištích pacienty o možnosti této léčby a aktivně společně s lékaři vyhledávaly vhodné pacienty. Sestry se po absolvování tohoto edukačního kurzu stanou „Ambasadorkami transplantace“. Je

všeobecně známo, že sestra stráví s pacientem mnohem více času než lékař a lépe zná jeho biopsychosociální potřeby. Podání informací pacientovi sestrou je často srozumitelnější než od lékařů a proto zapojení sester do tohoto projektu se jeví jako dobré řešení (Homolková, 2012).

Ne každý pacient je vhodný k transplantaci a proto je nutné každého pacienta před zařazením na čekací listinu důkladně vyšetřit. Vyšetřením se minimalizují vážné komplikace po transplantaci. Indikací k transplantaci je odhad předpokládaného přežití pacienta. Kontraindikací k zařazení pacienta k transplantaci je aktivní malignita, terminální jaterní onemocnění, srdeční selhání, ischemická choroba srdeční, chronické respirační selhání i monstrózní obezita. Další složkou, která se u nemocných posuzuje, je problematika psychosomatická. Mezi tyto kontraindikace patří mentální retardace, nespolupracující pacient, neléčený alkoholismus a drogová závislost. Dále sem patří psychotické poruchy, které nelze ovlivnit medikamentózní léčbou (Tesař, 2015).

Pacient, který nemůže mít ledvinu od žijícího dárce, je zařazen na čekací listinu a získá tak ledvinu od kadaverózního dárce. V České republice se medián čekací doby na listině pohybuje kolem jednoho roku (Slatinská, 2013).

Slatinská (Slatinská, 2013) zmiňuje ve svém článku dva možné způsoby odběru ledvin od žijících dárců. Jedním způsobem je *klasický otevřený* a druhý způsob je *laparoskopický*. V IKEMu se upřednostňuje pro odběr ledviny od žijícího dárce „*rukou asistovaná retroperitoneoskopická nefrektomie*“. Tato technika je pro dárce šetrná, snižuje pooperační bolest, množství časných a pozdních komplikací a dobu hojení. Ledvina se příjemci transplantuje do pravé nebo levé jámy kyčelní extraperitoneálně. Transplantace ledviny má dvě části, nejprve se *napojují cévy darované ledviny na pánevní cévy příjemce* a posléze následuje *našití močovodu na močový měchýř příjemce*.

Viklický ve svém článku uvádí, že úspěšnost transplantace je závislá na chirurgickém výkonu a potlačení rejekce (odloučení) štěpu pomocí imunosupresivní léčby. Imunosupresivní léčba se užívá po celou dobu funkce štěpu. Imunosuprese sice potlačuje imunologickou reakci organismu proti cizorodému orgánu, ale na druhou stranu s sebou přináší celou řadu komplikací. Mezi komplikace imunosupresivní léčby patří častější vznik infekcí, novotvarů, metabolické změny a obezita. Preparáty, které pacienti užívají k potlačení imunity po transplantaci se velmi často kombinují tak, aby dávky byly co nejnižší a minimalizovaly se tak nežádoucí účinky léčby imunosuprese. Dále v článku Viklický zmiňuje, že v transplantační medicíně je velmi důležitá spolupráce mezi nefrologem, chirurgem, patologem a imunologem bez kterých by nebylo možné v případě komplikací spojených s poruchou funkce štěpu správně diagnostikovat příčinu a následně nastolit vhodnou léčbu (Viklický, 2015).

3.5. Role nefrologické sestry v péči o pacienta se selháním ledvin

Úloha zdravotnického personálu v péči o pacienty se selháním ledvin má své nezastupitelné místo. Péče o nefrologické pacienty je převážně multidisciplinární. O pacienty pečují společně se sestrou, lékař nefrolog, nutriční terapeut, klinický psycholog, technik a sociální pracovník. Svou úlohu v týmu má i pomocný personál. Sestry pracující v nefrologické ambulanci nebo na dialyzačních střediscích se mohou dostat do mnoha různých rolí. Především zastávají role ošetřovatelů, pedagogů, mentorů, psychologů a techniků. Nefrologické sestry by měly disponovat celou řadou dovedností. Mezi ně patří týmová spolupráce, komunikace, dobré organizační schopnosti, technické a manuální dovednosti, odborné znalosti nejenom z nefrologie, ale napříč všemi obory, dovednost naslouchat, ale i cit pro detail. Dále by měly být odolné proti stresu a vyžaduje se samostatnost. Tyto všechny dovednosti a role, tak kladou na sestry pracující v nefrologii velké nároky na jejich fyzický i psychický stav. Práce sester se stává náročnější i vlivem nárůstu pacientů vyššího věku, kteří vstupují do chronického dialyzačního programu s celou řadou přidružených onemocnění, sníženou soběstačností a poruchou kognitivních funkcí (Teplan, 2015; Tesař, 2015).

Evropská dialyzační a transplantační společnost pro sestry a Evropská společnost pro onemocnění ledvin (EDTNA/ERA European Dialysis and Transplant Nurses Association/ European Renal Care Association) sdružuje a vzdělává zdravotní sestry a všechny pracovníky pečující o pacienty s onemocněním ledvin. Společnost vydala čtrnáct edukačních brožurek zaměřených na problematiku související s onemocněním ledvin. Edukační materiály jsou určené nemocným, jejich rodinám, ale i novým dialyzačním sestrám. Edukační materiály usnadní nemocným a jejich rodinám snadněji pochopit co je onemocnění ledvin, jaké jsou možnosti náhrady funkce ledvin, jaká jsou dietní opatření při onemocnění ledvin, transplantace a další (Patient Education Information - Czech, b.r.).

K získání informací o dialýze a transplantaci ledvin může být nemocným též nápomocna společnost dialyzovaných a transplantovaných nazvaná „Spoldat“. Společnost pořádá pro tyto nemocné celou řadu zajímavých aktivit. Pravidelně pořádá rekondiční pobyty určené dialyzovaným a transplantovaným, ale i jejich rodinám. Společnost vydává i časopis nazvaný „STĚŽEŇ“ (Společnost dialyzovaných a transplantovaných nemocných, jejich rodinných příslušníků a přátel dialýzy, b.r.).

3.5.1. Péče o cévní přístup

K provedení kvalitní, nekomplikované dialyzační léčby je nutný „kvalitní cévní přístup“, který zajistí dostatečný průtok krve potřebný pro dialyzační přístroj (Sulková, 2000).

Povinností každé zdravotní sestry pracující na dialyzačním středisku je při každé dialyzační proceduře provádět kontrolu AVF u každého pacienta. To samé platí i u sestry pracující v nefrologické ambulanci. Sestra na AVF sleduje její funkci, rozvoj, otok končetiny,

nedokrvení prstů na končetině, zánět, hematom, krvácení, velikost výdutí na AVF (aneuryzmat). Spojku sestra vyšetřuje pohmatem a poslechem. Na AVF si všímá šelestu cévním zkratem. Tento šelest značí, zda je průtok krve anastomózou dostatečný. Tímto způsobem sestra může odhalit zanikající zkrat nebo již zaniklý zkrat (Chytilová, 2015).

Zdravotní sestry na dialyzačních střediscích a v nefrologických ambulancích opakovaně edukují pacienty v péči o AVF. Do edukace patří: hygienická péče o AVF, neměřit krevní tlak na končetině s AVF, každodenní vizuální a palpační kontrola funkce AVF, chránit AVF před poraněním a údery, nezaškrcovat končetinu s AVF těsnými rukávy od oblečení, hodinkami, prsteny, neležet na AVF. Pacientovi zdůrazňují, že v žádném případě nikdo nesmí používat paži s AVF k odběrům krve nebo zaváděním kanyl za hospitalizace (Kapounová, 2007).

Po celou dobu dialyzační léčby sestry monitorují hodnoty venózního tlaku, které informují o případném srážení v dialyzačním přístroji nebo o případně vznikající komplikaci s AVF (například ruptura AVF) (Bartůněk, 2016).

Díky, dnes již celé řadě moderních technologií jsou některé dialyzační přístroje opatřeny přídatnými moduly, které umožňují měřit průtok krve fistulí u každého pacienta s AVF a tak monitorovat průtok krve ve fistuli v pravidelných intervalech dle zvyklosti dialyzačního střediska. Na základě tohoto měření lze u pacientů včas odhalit snížený průtok krve AVF způsobený stenózou. Vlivem stenózy v cévním přístupu dochází ke snížení účinnosti dialyzační léčby. Tyto přídatné moduly na dialyzačních přístrojích pracují na základě termodiluce (teplotní bilance). Pomocí těchto modulů dokáží jednoduchým způsobem sestry změřit vzniklou recirkulaci v AVF. A na základě výsledku lékař rozhodne o dalším postupu (Chytilová, 2015).

Péče o centrální žilní katetry spočívá v dodržování zásad sterility. Každé dialyzační pracoviště má vypracované své pracovní postupy při napojování a odpojování pacientů s katetry. Sestra při napojení sleduje vzhled okolí vyústění katetru, zda nedošlo k infekci místa vstupu nebo mechanickému poškození katetru. Všímá si také funkce katetru. Po dialýze vyplní lumen katetru předepsanou zátkou dle daného objemu, který je stanovený výrobcem katetru. Při jakékoliv změně funkce či zjištěné infekce v místě vyústění katetru informuje lékaře (Chytilová, 2015).

3.5.2. Dietní opatření

Úlohou každé sestry v nefrologické ambulanci a na dialýze je edukace nemocných o dietním opatření. Každá sestra by měla mít alespoň základní informace týkající se dietního omezení. V této kapitole je nutné rozdělit dietní opatření pro dialyzované pacienty a pro nemocné v predialyzační léčbě. Omezení je u těchto pacientů rozdílné a má jiné zásady. Na každém dialyzačním středisku je vždy vyškolená jedna či dvě sestry specialistky zabývající se nutricí pacientů. Každý měsíc individuálně probírají s pacienty dietní chyby na základě měsíčních laboratorních výsledků.

a) *Zásady dietního opatření dialyzovaného pacienta*

Dietní opatření dialyzovaných pacientů se týká celé řady dietních omezení. Dietní omezení pro dialyzované pacienty se týká omezení příjmu tekutin, snížení příjmu fosforu, soli, draslíku a zvýšeného příjmu bílkovin. Nejtěžší pro dialyzované nemocné je příjem tekutin.

Omezení tekutin:

Vlivem času dochází u dialyzovaných pacientů ke ztrátě reziduální funkce ledvin. Na základě tlakových výkyvů způsobených intermitentní dialyzační léčbou dojde časem u nemocných k vymizení reziduální funkce ledvin a nemocný se stává anurický. Pacient v mezidobí mezi dialýzami, může vypít pouze tolik, kolik vymočí plus o 500 ml navíc. V praxi to znamená, pokud pacient močí 500 ml za den může mít celkový příjem tekutin 1000 ml za den. Do tohoto objemu se počítají všechny tekutiny (omáčky, polévky a jiné). Sledování bilance tekutin příjmu a výdeje tekutin je u dialyzovaných pacientů velmi důležité. Sestra před každou dialýzou hodnotí, kolik má v organismu nadbytečné tekutiny, které získal v mezidobí mezi dialýzami. Optimální dialyzační hmotnost pacienta indikuje lékař na základě měření Body Composition Monitoru (BCM). Toto měření se na našem dialyzačním středisku provádí 1krát měsíčně u každého pacienta a na základě získané hodnoty o celkovém množství vody v těle nemocného lékař stanoví optimální hmotnost. Na základě získaného rozdílu mezi stanovenou optimální váhou pacienta a přebytku vody nastaví sestra na dialyzačním monitoru požadované množství tak, aby nemocný po dialýze měl při vážení na váze stanovenou optimální váhu. Provádění BCM měření je v kompetenci sestry (Tesař, 2015).

Omezení fosforu:

Dialyzovaný nemocný by měl přijímat maximálně 1000 mg fosforu za den. Omezení se týká potravin, které jsou obohaceny o konzervanty, takzvaná éčka („fosforečnan vápenatý, kyselina fosforečná“). Konzervanty obsahují převážně instantní výrobky. Mezi další potraviny s vysokým zdrojem fosforu patří ryby a mléčné výrobky, ořechy, sycené nápoje, paštiky, luštěniny (Teplan, 2015).

Omezení draslíku:

Je obecně známo, že nejvíce draslíku je obsaženo v ovoci a zelenině. Proto by každá sestra měla pacientovi dokázat poradit, jak snížit obsah draslíku v potravě. V zelenině snížíme draslík vylouhování ve vodě před vařením (například brambory). U ovoce snížení docílíme zavařováním (například kompoty). Vařením se sníží obsah draslíku o 30 % až 50 %. Nejvíce draslíku obsahují peckoviny, mezi které řadíme broskve a meruňky (Teplan, 2015).

Zvýšený příjem bílkovin:

Bílkoviny si naše tělo neumí vyrobit. Při jedné dialyzační proceduře dochází ke ztrátě 8–12 g bílkovin. Při peritoneální dialýze je to ještě více (5-15 g). Proto je velmi důležitý dostatečný příjem bílkovin. Mezi plnohodnotné bílkoviny řadíme

především maso, které by měl mít dialyzovaný nemocný 1 krát denně. Vhodným masem je králíčí, drůbeží, libové vepřové, skopové. Pokud je pacient malnutriční může lékař naordinovat nemocným bílkovinný přídatek ve formě sippingu (Nepro) (Teplan, 2015).

Omezení soli:

Vlivem soli dochází k zadržování vody v těle a tvorbě otoků. Sestra by měla poučit nemocného o eliminaci potravin s vysokým obsahem soli, jako jsou uzeniny, tvrdé salámy, polotovary a slané pochutiny (Teplan, 2015).

b) Zásady dietního opatření u pacienta v predialýze

Omezení fosforu:

Při chronické nedostatečnosti ledvin dochází k poruše kalciofosfátového metabolismu, její princip vzniku je velmi složitý. Omezením fosforu se snažíme zabránit vzniku sekundární hyperparathyreózy a tím bránit vzniku poruše kostního metabolismu (Tesař, 2015).

Snížený příjem bílkovin:

U pacientů v predialyzačním období se snažíme snížit příjem bílkovin, aby došlo ke zpomalení procesu selhání ledvin a pacient mohl být co nejdelší dobu bez dialýzy. Snížením bílkovin se sníží příjem dusíkatých metabolitů. Na základě indikace lékaře sestra edukuje pacienta o snížení bílkovin v potravě na požadované omezení. Na základě rozhovoru zjišťuje stravovací návyky jedince. Pro snadnější orientaci sestra vydává pacientovi brožurky s vhodnými potravinami s nízkým obsahem bílkovin. Důležitá je i spolupráce s nutričním specialistou.

Omezení soli:

Omezení soli u pacientů v predialýze má stejný význam jako u pacientů na dialýze. Snažíme se eliminovat otoky a zadržování vody v těle. Při chronické renální nedostatečnosti se zvyšuje krevní tlak, který má vliv na zhoršující se funkci ledvin (Tesař, 2015).

3.5.3. Psychologická podpora

Úlohou multidisciplinárního týmu v predialyzačním období pacientů je poskytnout dostatek prostoru, informací o eliminačních metodách a psychickou podporu každému jedinci. Vhodná edukace umožní nemocným lepší adaptaci, na tak velkou životní změnu, kterou je dialyzační léčba. Pokud to zdravotní stav umožní, je velmi důležité preferovat volbu metody pacientem. Nemocný, tak bude více motivován, bude lépe spolupracovat a zajímat se o svůj zdravotní stav. V období před zahájením dialyzační léčby si nemocní uvědomují, jak moc se blíží čas, kdy dojde ke změně v životě vlivem eliminační metody. Začínají si uvědomovat, že budou muset pravidelně docházet do dialyzačního střediska nebo si doma provádět peritoneální dialýzu. Stanou se závislí na přístroji, budou jezdit sanitkou, začínají řešit, jak jim dialýza naruší pracovní i osobní život. Je třeba si uvědomit, že každý člověk je originál,

s různou gramotností, cítěním, s poruchou kognitivních funkcí, s různým prožíváním, s různou psychikou. Na druhou stranu ze strany personálu se může vyskytnout celá řada bariér. Mezi ně se řadí: nedostatečná trpělivost, nedostatek času a empatie, nepochopení individuálních potřeb jedince, jeho životního postoje a psychického vnímání. Mezi další problém, který autorka ve svém článku uvádí, jsou malé komunikační schopnosti zdravotnického personálu (Znojová, 2009).

Ze systematického přehledu studií nalezených v období od roku 2002 do srpna 2012 zaměřených na depresi, stres a úzkostné stavy dialyzovaných pacientů autorka García-Llana poukazuje na význam psychické podpory u všech zařazených jedinců do programu náhrady funkce ledvin. Sledované psychologické proměnné ovlivňují kvalitu života pacientů. Je třeba se zabývat jejich prevencí, následně diagnostikou a léčbou (García-Llana, 2014).

Ságová ve svém článku popisuje výsledky dotazníkového šetření firmy Fresenius Medical Care u hemodialyzovaných pacientů, který proběhl v roce 2014 ve všech krajích České republiky. Tento projekt byl nazvaný „*Pacientský průzkum Fresenius Medical Care 2014*“. Dotazníkové šetření bylo zaměřeno na všechny problematické oblasti dialyzovaných (psychosociální, ekonomické, podporu rodiny a přátel, subjektivní prožívání a vlastní onemocnění ledvin související s dialyzační léčbou). Ze získaných dat vyplynulo, že věkový průměr dialyzovaných respondentů byl 68,7. Mezi subjektivními potížemi byla nejvíce udávána žízeň, bolest a nespavost. Je zajímavé, že u žen více než u mužů. Depresi a úzkost uvedlo 24,5 % tazatelů ve věku nad 60 let, větší výskyt u žen. Polovina pacientů uvedla, že po zařazení do dialyzačního programu se jim zhoršila fyzická výkonnost. Zde se otvírá další možnost spolupráce s rehabilitačním lékařstvím (Ságová, 2015).

3.5.4. Sledování během dialyzační procedury

Nekomplikovaný průběh dialyzačního léčení u pacientů v chronickém dialyzačním programu je ovlivněn samostatnou prací dialyzačních sester, která je specifická pro tento obor. Mezi rutinní činnosti patří monitorace vitálních funkcí (krevní tlak, puls, dech, tělesná teplota) každého dialyzovaného jedince v pravidelných intervalech dle ordinace lékaře. Mezi další činnosti, které jsou v kompetenci sestry, které provádí je perfektní příprava a obsluha dialyzačního monitoru, vhodná technika a metodika napojení na přístroj pomocí cévního přístupu, a s tím ruku v ruce související řešení vzniklých problémů, jak ze strany přístroje, tak i ze strany pacienta během celé procedury.

Dialyzační proceduru můžeme rozdělit na část a) *zahájení*, b) *průběh* a c) *ukončení dialýzy*. Jak Sulková ve své jedinečné monografii o hemodialýze uvádí, že „napojování nemocných leží na bedrech sester“ (Sulková, 2000).

a) *Zahájení dialýzy*

Před samotným provedením dialýzy se od sestry vyžaduje příprava dialyzačního monitoru, která spočívá ve správném vložení dialyzačního setu a dialyzátoru dle typu dialyzačního přístroje a ordinace lékaře, propláchnutí vloženého setu dostatečným objemem fyziologického roztoku nebo roztoku připraveného online o objemu minimálně 500 ml. Na dialyzačním monitoru nastaví požadované parametry, které se týkají vhodného nastavení ultrafiltrace (stahování přebytečné tekutiny po stanovení optimální hmotnosti pacienta), teploty dialyzačního roztoku, změření krevního tlaku, pulsu, dechu a délky dialyzační léčby. Na základě pracovního a hygienicko-epidemiologického postupu dialyzačního střediska vybere vhodné místo pro kanylaci arteriální a venózní jehly do AVF, AVG nebo provede napojení na CVC. Důležitá je i fixace zavedených jehel, kterou zamezí vypadnutí nebo rotaci jehly během procedury. V této fázi je možné odebrat požadované krevní vzorky, změřit centrální žilní tlak u nemocných s CVC. Po napojení dialyzačního arteriálního a venózního setu na jehly či konce dialyzačního katetru sestra zahájí vlastní proces dialýzy. Dále na monitoru nastaví požadovaný průtok krve krevní pumpou dle ordinace či aktuální výšky sledovaného venózního tlaku nebo stavu cévního přístupu jedince. Po zahájení procedury dle zvyklosti pracoviště a ordinace aplikuje prostředky proti srážení krve extrakorporálně do arteriálního nebo venózního portu dle zvyklosti pracoviště (Sulková, 2000).

b) *Průběh dialýzy*

V průběhu celé procedury sleduje provoz dialyzačního monitoru, především nastavené a aktuální parametry a stav pacienta. Na dialyzačním monitoru sleduje a hodnotí během celého procesu hodnotu venózního, arteriálního a transmembranózního tlaku (TMP). Arteriální tlak sestru informuje o tom, zda nastavený požadovaný krevní průtok na monitoru odpovídá plnění krve cévním řečištěm. Podtlakové hodnoty arteriálního tlaku (přisávání) by neměly překročit výšku minus 200 mmHg. To značí, že průtok AVF je nedostačující nebo má arteriální jehla špatnou polohu. Výška venózního tlaku sestru informuje o překážce na návratové cestě. Příčinou vzestupu venózního tlaku může být ruptura venózního vpichu, opření jehly o cévní stěnu či srážení v systému při nedostatečné antikoagulační léčbě. Sestra na základě nastavených alarmových mezí aktuálně reaguje na vzniklé alarmové hlášení a vždy musí provést vizuální kontrolu cévního přístupu k odhalení nebo zamezení vznikající komplikaci. Povinností sestry je sledovat účinnost dialyzační léčby (Sulková, 2000).

c) *Ukončení dialýzy*

Ukončení dialyzační procedury spočívá v návratu krve z dialyzačního přístroje do krevního oběhu nemocného dle stanoveného pracovního a hygienicko-epidemiologického postupu pracoviště. Po návratu krve sestra šetrným způsobem vyjme jednu nebo obě dialyzační jehly z cévního přístupu a místo vpichu komprimuje sterilní čtvercem. Délka komprese pacientem nebo sestrou je individuální, obvykle 8 – 10 minut. Místa vpichu dle individuálních potřeb nemocných se přelepují náplastí se čtvercem nebo zlehka obváží obinadlem. Použitý materiál se následně zlikviduje. Sestra provede mechanickou očistu dialyzačního přístroje a dále se přístroj za pomoci horké dezinfekce připraví pro dalšího pacienta (Sulková, 2000).

4. Metodologie výzkumu

Hlavním cílem této diplomové práce bylo získat důvěrné informace o důvodech, které vedou pacienty k závažnému rozhodnutí, jako je nezahájení nebo ukončení dialyzační léčby u nemocných v konečném stádiu chronického selhání ledvin. Jak svůj život plánují do budoucna. A jak by jim mohl být ošetřující personál nápomocný v jejich rozhodnutí. Tento výzkum a zjištěné překážky u informantů mohou usnadnit zdravotníkům pochopit jejich rozhodnutí, která jedince vedou k volbě konzervativní léčby a nezahájení dialýzy.

Výzkumné šetření jsem prováděla pouze u nemocných, kteří se pro nezahájení nebo ukončení dialyzační léčby rozhodli na základě svého osobního přesvědčení ještě před tím, než jsem je kontaktovala. Abych lépe a hlouběji porozuměla rozhodnutím zkoumaných jedinců, zvolila jsem pro svoji práci metodu kvalitativního výzkumu technikou polostrukturovaného rozhovoru. Byla jsem si vědoma, že zaměřená výzkumná skupina těchto nemocných je velmi specifická a velmi ojedinělá, proto jsem k získání důvěrných informací volila rozhovor pomocí návodu. Hendl ve své knize o kvalitativním výzkumu uvádí, že díky návodu řízeného rozhovoru může výzkumník získat potřebné informace k danému tématu, maximálně využije čas na rozhovor a případně další kladené otázky přizpůsobí dané situaci a jedinci. Návod umožňuje tazateli se držet rozhovoru (Hendl, 2016).

Za nevýhodu tohoto výzkumu považuji velmi malý vzorek zkoumaných, ve kterém nemusím získat všechny potřebné informace. Větší počty pacientů v době psaní diplomové práce nebyly k dispozici. V České republice tento přístup nebyl dosud popsán.

4.1. Plánování výzkumu

Před vlastní realizací tohoto výzkumu jsem oslovila v únoru 2017 lékaře z deseti dialyzačních středisek, kde probíhá s dialyzační léčbou i nefrologická ambulance, abych lékaře požádala o spolupráci a zmapovala tak, zda vůbec budu moci tento výzkum uskutečnit. K realizaci tohoto výzkumu bylo zapotřebí alespoň 5 nemocných. Lékaře jsem oslovila telefonicky i písemně, abych je seznámila se záměrem výzkumu. Od některých lékařů jsem dostala odpověď, že takových to nemocných je jen velmi málo, ale občas se vyskytnou. Až se takový to nemocný objeví, budou mě kontaktovat. Od února 2017 jsem věděla o 3 nemocných, kteří se takto rozhodli, ale nemohla jsem provést rozhovor bez schválení etické komise.

Dalším krokem k realizaci výzkumu bylo vytvoření základních otázek k polostrukturovanému rozhovoru. Za výhodu tohoto návodem řízeného rozhovoru považuji získání co nejdůvěrnějších informací, dostatek prostoru pro vyjádření a vyslovení důvodů, které vedly k nezahájení nebo ukončení dialyzační léčby. Za výhodu považuji i získání dalších zajímavých informací ze života tázaných, které pomohou nasměrovat výzkumníka k pochopení problematiky k rozhodnutí daného jedince. Protože se jednalo o

dvě rozdílné skupiny pacientů, byly vytvořeny dvě struktury rozhovorů. Jedna struktura rozhovoru byla určena pro nemocné, kteří žádají ukončení dialyzační léčby. Druhá struktura rozhovoru byla vytvořena pro pacienty, kteří žádají nezahájení dialyzační léčby a dochází do nefrologické ambulance.

Zvolené téma diplomové práce je eticky velmi citlivé a v České republice zatím stále málo diskutované. Protože se jedná o pacienty, kteří na vlastní přání žádají nezahájení nebo ukončení dialyzační léčby bylo nutné před zahájením vlastního výzkumného šetření požádat o schválení Etickou komisí. Po doložení průvodního dopisu, informovaného souhlasu pro nemocného, návodu řízeného rozhovoru, schválené žádosti hlavní sestrou a životopisem výzkumníka byl výzkum etickou komisí v únoru 2018 schválen.

Po schválení výzkumu etickou komisí jsem znovu oslovila tázané lékaře a požádala o spolupráci pro získání nemocných, kteří se sami rozhodnou nezahájit nebo ukončit dialyzační léčbu. Pokud lékař měl takového nemocného ve své ambulanci nebo na dialýze nejprve pacienta seznámil s výzkumem a zeptal se, zda by souhlasil s rozhovorem na dané téma. Pokud nemocný souhlasil s rozhovorem, lékař kontaktoval výzkumníka a po vzájemné dohodě mezi lékařem, pacientem a výzkumníkem byl domluven vyhovující termín schůzky pro všechny strany. Žádný z oslovených nemocných lékařem neodmítl poskytnout rozhovor. Setkání s pacienty probíhalo na základě preference a možnosti jedince na vlastním dialyzačním středisku nebo v domácím prostředí nemocného. V jednom případě jsem byla lékařem pozvána na společné setkání s celým paliativním týmem, kde jsem členům týmu představila svůj výzkum.

4.2. Metodika získávání dat

Pro výzkumné šetření jsem použila kvalitativní výzkum metodou návodem řízeného rozhovoru, který mi umožnil navázat bližší vztah s nemocnými. U rozhovoru bylo možné si zpětnou vazbou ověřit, zda tázaný porozuměl otázce, případně položit další otázky k získání dalších informací a hlouběji pochopit důvody, pro které se jedinec rozhodl pro nezahájení nebo ukončení dialyzační léčby.

Rozhovory probíhaly v období od května 2018 do prosince 2018. Rozhovory se uskutečňovaly v předem domluveném termínu a času na vlastním dialyzačním středisku v prázdné ambulanci, kde bylo zachováno soukromí, bez účasti jiných osob nebo v domácím prostředí nemocného dle preference tázaného. Pokud se rozhovory uskutečňovaly přímo na dialyzačním středisku, nejprve lékař nemocnému představil výzkumníka. Tento krok Gavora popisuje, jako velmi důležitý při vstupu do prostředí, kde dojde k seznámení mezi výzkumníkem a zkoumanou osobou. Odborně se vstup do terénu nazývá „*vrátný (gatekeeper)*“ (Gavora, 2010).

Před zahájením rozhovoru byl výzkumníkem představen výzkum. Všichni účastníci svým podpisem na informovaném souhlase stvrdili, že byli seznámeni s průběhem a okolnostmi

výzkumu. Souhlasili s pořízením audionahrávky, s jejím přepisem do písemné podoby, uchováním dat, zamezení přístupu třetí straně, zachování anonymity nemocného, s dobrovolností jeho účasti, s možností z výzkumu kdykoliv, bez udání důvodu odejít.

4.3. Zpracování a analýza dat

Všechny pořízené audionahrávky z rozhovorů byly doslovnou transkripcí přepsány do textového procesoru Microsoft Office Word. Gavora udává, že výzkumník „*musí důsledně dbát na to, aby lidé a konkrétní prostředí nebyli identifikovatelní*“ (Gavora, 2010). Proto pro zachování anonymity jedince a dialyzačního střediska byla všechna jména, názvy vesnic a měst vymazána. Anonymita osob je zachována označením muž nebo žena s pořadovým číslem, názvy vesnic a měst jsou v textu vymazány a nahrazeny tečkami. Stejně tak názvy případných konkrétních osob, které by vedly k identifikaci jedince nebo zdravotnického zařízení byly vymazány a v textu nahrazeny tečkami.

Nahrávky budou uchovány po dobu 5 let po dokončení diplomové práce na zašifrovaném nosiči na zabezpečeném místě. Konkrétní podmínky pro uložení zašifrovaného nosiče jsou stanoveny etickou komisí a daného zdravotnického pracoviště. Pro zachování identifikace zdravotního zařízení nebudu dané požadavky dále specifikovat.

Po přepsání všech nahrávek rozhovorů do textového dokumentu jsem opakovaně všechny rozhovory pročetla a teprve posléze jsem v každém jednotlivém textu označovala úseky vět, při kterých jsem si kladla otázky, co tím chtěl tázaný říci. Části těchto vět nebo vystihujících slov jsem si označila a napsala pomocí komentáře. Gavora popisuje, že výzkumník hledá v textu určité části „*nazvané segmenty*“, které spolu mají shodný význam (Gavora, 2010). Strauss o analýze dat neboli kódování píše jako o postupu připomínající operaci, kdy jsou jednotlivé části textu rozloženy a posléze znovu novým způsobem složeny (Strauss, 1999). Takto jsem postupovala u všech rozhovorů.

Toto označování v textovém dokumentu se nakonec ukázalo jako velmi nepřehledné. Pro snadnější pochopení vytváření kódů a kategorií jsem prostudovala knihu od Strausse, kde jsem lépe porozuměla vytváření kódů a následných kategorií. Proto pro snadnější přehlednost jsem nakonec všechny rozhovory vytiskla. Teprve ve vytištěné formě jsem hledala významově shodné prvky, které jsem v textu zvýrazňovala barevně. Nalezený shodný prvek u každého jedince byl barevně a slovně označen. Na základě utvořených slovních pojmů jsem hledala název vystihující zjištěný problém. Gavora v knize uvádí, pakliže výzkumník najde více úseků, které mají stejný význam, našel „*významovou kategorii*“ (Gavora, 2010). Kategorie podle Strausse mají „*určitý pojmový rozsah, který určuje, které skupiny pojmů neboli subkategorie spadají pod danou kategorii*“ (Strauss, 1999).

Na základě analýzy dat byly určeny tyto kategorie:

1. kategorie: **Rodina**

Subkategorie:

- a) Narušené rodinné vztahy
- b) Podpora rodiny a blízkých v rozhodnutí

2. Kategorie: **Bariéry pro léčbu dialýzou**

Subkategorie:

- a) Osobní zkušenost druhých
- b) Vysoký věk
- c) Fyzické utrpení
- d) Narušení rutiny života, ztráta soběstačnosti
- e) Naděje

3. Kategorie: **Postoj zdravotníků**

Subkategorie:

- a) Nátlak
- b) Pochopení

4. Kategorie: **Plány do konce života**

Subkategorie:

- a) Smíření
- b) Závěr života

5. Výsledky

5.1. Popis souboru

Výzkumný soubor tvořilo 5 informantů, 1 žena a 4 muži. Před čtyřmi z pěti informantů stálo rozhodnutí o vhodné volbě náhrady funkce ledvin, ale rozhodli se pro nezahájení dialyzační léčby a všichni nadále pokračují v zavedené konzervativní léčbě. Jeden informant z pěti zahájil dialyzační léčbu, ale opakovaně na vlastní žádost léčbu vždy po celkem 5 provedených dialýzách ukončil. Při zhoršeném zdravotním stavu a zhoršené funkci ledvin znovu na celkem 5 dialýz léčbu zahájil. Tento proces ukončení a zahájení dialyzační léčby opakoval celkem 3 krát. Nyní se pravidelně dialyzuje a rozhodl se podstoupit řadu vyšetření, která jsou nutná před zařazením k transplantaci ledviny a před zařazením na čekací listinu. Nyní pravidelně dochází do dialyzačního střediska. Pro bližší představení výzkumného souboru vkládám tabulku se základními informacemi. Věkový průměr daného souboru je 80 let.

Tabulka 1: Charakteristika výzkumného souboru

	Věk	Rodinný stav	Délka predialyzační léčby	Délka dialyzační léčby
Muž číslo 1	68	rozvedený, žije sám	3 roky	
Muž číslo 2	87	žije s družkou	30 let	
Muž číslo 3	72	žije s družkou	Bez predialyzační léčby	2 roky
Muž číslo 4	91	Vdovec	3 roky	
Žena	83	Vdova	18 měsíců	

5.2. Kategorie Rodina

Na začátku každého rozhovoru jsem položila všem informantům stejnou otázku. „*Můžete mi prosím říci něco o sobě?*“ Všichni informanti krátce hovořili o sobě, ale hned vzápětí mě každý z nich do detailu zasvěcoval a objasňoval své rodinné vztahy a trampoty s rodinnými vztahy. Rodina a rodinné vztahy se prolínaly i během celého rozhovoru. Proto jsem na první místo zařadila kategorii o rodině. Rodina a rodinné vztahy jsou pro každého důležitou součástí života. Narušené rodinné vztahy jsou nepříjemné pro všechny. Ne-jinak to bylo i u souboru zkoumaných informantů. Pro někoho rodinu tvoří manželka, manžel, druh, družka a jejich děti a pro druhého, který už ztratil manžela, manželku ba ani třeba neměl vlastní děti je velmi důležitou součástí rodinného vztahu vzdálený příbuzný, jako je třeba synovec a jeho manželka nebo kamarád.

V první kategorii byly vytvořeny tyto subkategorie.

- a) Narušené rodinné vztahy
- b) Podpora rodiny a blízkých v rozhodnutí

a) Narušené rodinné vztahy

Muž číslo 1 je rozvedený, bez sociálních kontaktů. Svou budoucnost vnímá jako bez naděje. Z rozhovoru je cítit smutek, jako by neměl pro co a pro koho žít. Po rozvodu s manželkou, se několikrát pokoušeli dát vztah dohromady, několikrát spolu začali znovu bydlet, ale pak vazbu znovu muž ukončil. Jednou mu bývalá manželka říkala, zda by vztah se synem a vnukem nechtěl znovu navázat, aby nebyl sám. Vztah se synem není schopen navázat, o důvodech jsme nehovořili: „*Nevím, co bych s tím vyřešil. V poslední době jsme si neměli co říct. Já jsem nezískal vztah. Se synem jsem toho tak ňák ztratil a jeho v podstatě neznám. Už jsem jakoby morous.*“ Zdá se, že tím vyjadřuje beznadějnost této své situace. Vztah se synem ztratil před 10 lety a dnes ví, že je nemocný, z toho to důvodu je každý den nenaladěný. Je „MOROUS“.

Ve svém okolí se s nikým nestýká. V místě bydliště se mu jen těžko navazují nové vztahy, protože tam nyní žijí zejména mladé rodiny a informant má pocit, že by je jeho osud nezajímal ba přímo „obtěžoval by je“. Starousedlíci mizí vymíráním. Má jen kamaráda, se kterým se zná přes 60 let a může se na něj spolehnout, občas mu pomůže. S tímto kamarádem se vidí jen o víkendech, protože bydlí jinde a do vesnice jezdí jen na víkendy. Na přátelství se sousedy říká: „*Jsou tam lidi kolem 25 let, ty mají úplně jiný zájmy. Tam vysadily, já nevím 5 metrové tůje a tam není vidět, v podstatě se ani nezdravíme, maximálně na ulici. Sousedi, co jsem znal, tak se vyměnili, to je generace 25 až 30 let, to bych si s nima neměl co říct, ale oni o to nemaj zájem-se mnou se vybavovat. Není to tam generačně, tam*

není k sedmdesátníkovi nikdo, akorát jeden kluk bydlí takhle kus v ulici, ale tomu už je taky osmdesát nebo kolik. Už tak ňák se nevídáme.“

Žena, která je také na první pohled osamělá, žije sama v domě. Kvůli těžkému úrazu v dětství nemohla mít vlastní děti. Sama pochází z velké rodiny, měla dvě sestry a jednoho bratra, žili pohromadě nebo v sousedství, ti už ale všichni zemřeli. „*To už je všechno pryč.*“ Největší citovou vazbu má ke svému synovci a jeho manželce. Synovec je prvorozený syn od sestry a představuje její sociální síť: „*Jeníček, to je moje láska, od jak živa co se narodil, je můj kluk.*“ Protože sama nemohla mít díky úrazu děti, tak se upnula s manželem na chov zvířat. O tom, jak se vyrovnávala s tím, že už nikdy nebude mít vlastní děti, vypráví: „*Ze začátku jsem byla nešťastná, protože jsem si říkala, že on by chtěl děti, že jo, pak jsem si říkala, že si vezmeme k adopci někoho, co, no, a to jsem si pak rozmyslela, protože jsem si pak říkala, že tajdle bych věděla co to je, ale tajdle bych nevěděla vůbec nic a pak by se z toho vyvrátilo prostě úplně něco jiného. Tak nic. Tak jsme se s tím smířili a hotovo. No. Pak jsme měli ty zvířata. My jsme měli spoustu toho.*“

Ohledně rodinných vztahů a jejich narušení muž číslo 3 překvapivě odpověděl: „*Trápí mě spíš jako, se mi odcizil ten starší syn, půjčil si peníze a neměl se k vrácení, tak jsem mu vysvětlil, že jako se dluhy mají platit, ale teď s odstupem času musím uznat, že to taky neměl lehký. Nakonec peníze mi vrátil, ale vztahy se tím pádem narušily.*“

Muž číslo 3 s bývalou manželkou má 2 syny, ale jejich vzájemné soužití asi nikdy moc nefungovalo a oficiálně se teprve rozvedli až vloni v květnu. „*Víte, že už jsme mohli mít zlatou svatbu? No, tak už to bylo jedno, ona mě už nevařila. Mé matce nepomáhala, s tou se nějak neshodla. Já jsem se rozvedl až vloni, v květnu. No, protože to nějak to tam nefungovalo.*“

A posléze objasňuje, že partnerka, se kterou nyní sdílí společnou domácnost v malém bytě, je vlastně jeho dlouholetá milénka. Seznámil se s ní před 38 lety. Spolu mají dceru, které je dnes 37 let. Milenecký vztah se současnou partnerkou udržovali po celou dobu. Objasňuje: „*Ona zůstala sama, chtěla furt, abych k ní šel. My jsme se viděli každý den v práci, protože ona jezdila každý den do práce. Jezdili jsme spolu každý den. No. Jsme se viděli denně. V sobotu, v neděli, někdy. Když jsem jel někam na zájezd, tak jsem je bral s sebou. Jezdili jsme spolu na dovolený.*“

Dále vysvětluje, proč nemohli být spolu už dávno. „*Každej máme kus baráku a nemůžeme bejt u sebe.*“ Ke společnému žití je dohnala až nepříjemná, vyhrocená situace, která nastala ze strany jeho partnerky. „*Tak jsme sháněli nějaký podnájem. Jsme to sbalili, já si vzal tašku a hotovo a jeli jsme sem.*“

b) Podpora rodiny a blízkých v rozhodnutí

Každý člověk, který ve svém životě stojí před nelehkým rozhodnutím nebo těžkou životní překážkou se potřebuje podělit o nepříjemnou informaci se svými blízkými, se svou rodinou a chce slyšet jejich názor. I naši informanti stáli před nelehkou situací (nezahájení nebo ukončení dialyzační léčby). Všem informantům byla položena stejná otázka, co si o jejich rozhodnutí nezahájení nebo ukončení dialyzační léčby myslí jejich rodina nebo jejich blízcí. Informanti udávají, že jejich nejbližší je v jejich rozhodnutí v podstatě podporují, u muže číslo 1, jeho jediný sociální kontakt (kamarád) nebyl schopen rozhovor na toto téma vést. Ač informant zřejmě chtěl otevřít rozhovor na toto téma, jeho kamarád nereagoval na návnady. „*To jsem mu říkal, že mi to hrozí, jako že jsem byl vyplašenej. Říkal, no tak lidi tam občas musej, ale jinak jsme to ukončili.*“ Muž číslo 3 se postupně nechal přesvědčit novou partnerkou k pokračování v HD. Muže číslo 2 podporuje v rozhodnutí jeho družka, rodinu do toho nezasvěcuje. I žena, která má pouze synovce a jeho manželku své rozhodnutí s nimi probírala. Ti ženě její rozhodnutí nevyvraceli. Muž číslo 4 se ptal svého syna, který mu vzhledem k jeho věku rozhodnutí nerozmlouval.

Muž číslo 2 říká: „*Manželka s tím souhlasí, rodinu do toho nezasvěcuji, ta má svoje problémy. A tenhle ten stav, té lékařské péče a péče mojí manželky mi naprosto vyhovuje.*“

Na stejnou otázku odpověděla i žena, která se ptala svého synovce a jeho manželky: „*Jo probírala, říkají teto, dělej si, co chceš, tak dělám. Ty to nechávají na mě.*“

Muž číslo 4 se ptal svého syna a ten mu odpověděl: „*Co bys chtěl v těch tvých letech, to přináší stárí.*“

Muž číslo 1 má velmi narušené rodinné vztahy, nestýká se synem ani s bývalou manželkou. Své obavy z nemoci a léčby svěruje ve velmi omezeném množství pouze svému blízkému, dlouhodobému kamarádovi, který do stejné vesnice jezdí pouze na víkendy. V rozhovoru vypráví o tom, jak mluvil s kamarádem, že mu hrozí dialýza. „*No, o lékařství vůbec spolu nemluvíme. Akorát mu řeknu třeba, že je mi blbě, tudle mě píchá, že člověk už nemá tu sílu.*“

Jiným příkladem je muž číslo 3, který vstoupil do pravidelného chronického dialyzačního programu z ulice a po provedení několika málo dialýz ukončil na vlastní žádost svoji léčbu. Pravidelně docházel 5 měsíců do nefrologické ambulance a pro zhoršení renálních funkcí opět zahájil dialyzační léčbu na několik málo procedur. Po provedení celkem pěti dialýz opět ukončuje léčbu na vlastní žádost. Přerušeni dialyzační léčby bylo na 5 měsíců. Znovu pravidelně docházel do nefrologické ambulance na pravidelné odběry a kontroly. Po 5 měsících pro celkové zhoršení fyzického stavu a renálních parametrů znovu zahájil pravidelnou dialyzační léčbu. V rozhovoru popisuje, jak se k tomu vyjadřovala jeho nynější partnerka. „*Co mohla dělat, mě to tam nebavilo, měl jsem takovej vztek. Žena mi nadávala, že jsem blbej, že to furt přerušuju, že se mi něco může stát. Dokopala mě do toho. Asi za to může, protože říkám, já kdybych bydlel u své exmanželky, tak se na to vy.....*“

5.3. Bariéry pro léčbu dialýzou

V každém z nás a v každém věku, ať už je člověk informován nebo neinformován vyvolá slovo dialýza nebo dialyzační léčba určitou představu. Všichni informanti ve svých rozhovorech popisují zajímavé individuální překážky a důvody, které je vedou k rozhodnutí k ukončení nebo k ne zahájení dialyzační léčby.

V druhé kategorii byly vytvořeny tyto subkategorie:

- a) Osobní zkušenost druhých
- b) Vysoký věk
- c) Fyzické utrpení
- d) Ztráta zachování soběstačnosti
- e) Narušení rutiny života
- f) Naděje

a) Osobní zkušenost druhých

Největší vliv na její rozhodnutí o ne zahájení dialyzační léčby pro ženu byla osobní zkušenost a setkání s lidmi ze sousedství, kteří chodí nebo chodili na dialýzu. Opakovaně vysvětluje: *„Jednak strach, za druhý vím o případech, kdy se teda léčí (na HD) léta letoucí, anebo odešli přitom léčení, takže to ještě chvíli vydržím (bez HD). Vím, jak vypadala ta paní, no a jak vypadá soused.“* Vypráví i o tom, jak jí soused vyprávěl, jak měl zavedený dialyzační katetr, že ho to hrozně bolelo. *„A katetr (dialyzační katetr) do krku? NE! To říkal soused, že ho hrozně bolelo, že mu to pak museli předělat do ruky.“*

Muž číslo 1 vnáší do rozhovoru úplně jinou zkušenost, která se týká jeho, strachu z nemocničního prostředí. Nemocniční prostředí v něm vyvolává velkou nervozitu. Popisuje, jak se není schopen dívat v televizi na seriály nebo dokumenty se zdravotnickou tematikou. *„Seriály vůbec, to nemusím, a jako s tou tematikou lékařství to vůbec ne, to ani takový jako takový vést řeči o těch různé chorobách a pochopitelně, když člověku bude 70 let, tak se něco objeví a každé něco třeba vypráví, nerad o tom vedu diskuzi.“*

Dále pokračuje v rozhovoru a vypráví mi o tom, jak dostal od lékaře nabídku se podívat na dialýzu nebo jak v televizi viděl krátký dokument o otevírání nového dialyzačního střediska. *„Já jsem dostal nabídku, že se tam můžu podívat, jak to vypadá, ale to jsem viděl v televizi a hned jsem to vypnul, otvírali právě dialýzu. Jestli to bylo letos, dávali záběr z pohledu té místnosti a hned jsem to přepnul. Úplně nezám. Nemám rád ani hrané filmy, co se týče nemocnice.“*

Jinou zkušenost má muž číslo 3, který opakovaně zahajoval dialyzační léčbu na velmi krátkou dobu a posléze ji hned ukončil. Tento proces zahájení a posléze ukončení se celkem opakoval 3krát, než začal chodit pravidelně do chronického dialyzačního programu. Při

setkání s ostatními dialyzovanými nedokázal přijmout jejich špatný zdravotní stav a zřejmě čelit faktu, že by se mohl octnout v podobné situaci i on. Raději potřebu své HD léčby popřel. *„Když vidíte ty lidi, jak tam kapou, prostě jak choděj. A mě to hrozně deprimovalo.“* Výraz kapou, má pro tohoto informanta zcela jiný význam než smrt. To, že lidi kapou, vysvětluje: *„Jak choděj bez nohy, o holích, rozumíte, jak tam kašlou a všelijak. Todle to právě, už jsem viděl ty lidi, jak vypadaj. Skoro málokdo tam byl jako já, aby tam běhal a pomáhal jim, zvedal je. Mě to nic nedělalo, ale tohle to mi jako vadilo, spíš jako, těm lidem, že už není nák pomoci, když jsem je viděl.“*

b) Vysoký věk

Starší informanti projevují neobvykle racionální a promyšlený náhled na své přežití, které „ve svém věku“ považují za sekundární. Muž číslo 2 (87 let) mi hned v úvodu rozhovoru jasně vysvětluje, proč se rozhodl nezahájit dialyzační léčbu. *„Můj věk je natolik pokročilej, že už o nějakých velkých zákrocích neuvažuji. Jiný by to bylo, kdyby mě bylo 50 let, jo, kdyby tam byla nějaká perspektiva, třeba tý transplantace ledviny, to bych bral. Já si ani lepší stáří nepředstavuji.“*

Stejný názor na svůj vysoký věk a nesouhlas s dialýzou má i muž číslo 4 (91 let). *„Já bych chtěl spíš umřít v klidu, protože něco jinýho je se rozhodnout ve 40 letech a něco jinýho v 90 letech. A tady by měl zvítězit rozum, ne? Je to hezký na tom světě, vážit si každou hodinu, že se vyspí a že vstává, a to si už musí člověk uvědomovat v těch letech, ale myslet si, že mě ta dialýza zachrání, a že mě tady nechá o nějakýj tejden dýl je přeci nerozum.“*

Svůj nesouhlas s dialýzou kvůli svému věku v rozhovoru vyjadřuje i žena (83 let). Její vyjádření je velmi stručné, navíc v něm ale zaznívá nevysvětlený plán dožít se 85 let. *„Už mi je ten nějaký pátek, takže to ještě chvíli vydržím. Mám to naplánovaný do 85 let. No tak ty dva roky ještě musím vydržet.“*

c) Fyzické utrpení

Tři informanti z pěti si dobře uvědomovali, že s dialýzou je spojená i bolest, zejména v souvislosti s napichováním do AVF spojky nebo se zavedením dialyzačního katetru. Nejvíce se fyzické utrpení promítalo v odmítnutí HD při rozhovoru se ženou, která v dětství v 8 letech prodělala po pádu ze stromu velmi vážný úraz, při kterém měla vyhrzlá střeva ven z dutiny břišní. Do detailu mi popisovala, jak se úraz stal, co všechno musela vytrpět, než byla odvezena do nemocnice, jak dlouho ležela jako dítě v nemocnici a jak velkou bolestí trpěla. Vyprávění bylo velmi autentické, jako kdyby se to stalo nedávno. Ještě do dnes má schované novinové útržky, ve kterých se psalo o jejím úrazu. *„Já v tratolišti krve, jo nadzvedla jsem si takhle sukýnku. No a díra jako do toho. Obrátila jsem se. Měla jsem o sebe hroznej strach. Tak jsem se obrátila na čtyři a tím mi vyhrzly střeva. Zařvala jsem a čekala jsem, co bude dál, mezitím jsem omdlela a zase jsem přišla k sobě.“* „A pak si pamatuji, že mě odvezli do nemocnice, cesta byla hrozná, protože ty výmoly a všechno jsem

cejtila. A tam jsem slyšela někoho, jak říká, dejte tu paní ze stolu a dejte tam to dítě. No a víc nevím.“ „Pak jsem tam ležela 3 měsíce, protože, jak to bylo obalený vším možným, trávou, škvárou. No a tak jsem tam takhle dlouho vegetovala, ono mi to teklo, protože jsem tajdle měla drenáž. No hrozný.“

Potom, jak sama říká: *„no potom jsem měla všelijaký úrazy. No to jsem byla smolař.“* Vypráví o dalším úrazu, jak si zlomila stydkou kost a jak prožívala velkou bolest při manipulaci s nohou. *„Jak mi dávali takhle nohu stranou, tak to byla hrozná bolest a oni mi ji páčily, aby tam mohli líc. Děte se vycpat!“*

Svůj nesouhlas s dialýzou popisuje níže. Zřetelný je důvod neprožít již další fyzické utrpení. *„Nesouhlasím s tím, já totiž se toho bojím, už jsem zkusila tolik, že si říkám, že už mi je tolik let, že už to snad vydržím. Mám strach, nejenom, že to bude bolet, ale bude to i na nic, na chvíli.“*

Muž číslo 3, který má zkušenost s dialyzační léčbou mi vypráví, co mu nejvíce na dialýze vadí. *„To píchání třeba, no tajdle jsem měl vyvedenej ten katetr, a furt se něco dělo. Já nevím, člověk byl takovej choulostivej. My chlapi jsme opravdu takový choulostivější než ženy se vším všudy.“* Nyní podstupuje spousty vyšetření před zařazením na čekací listinu, které snáší dobře. *„Bál jsem se těch vyšetřeních veškerých, tajdle třeba s tím tríslem, ale vono to nic není, ale ten takovej strach je tady, jestli to nebude bolet. Takovej boják, takovej jsem.“* Ještě vyprávěl, že pro něj je nejhorší ten moment toho zákroku a čekání než řeknou jeho jméno a zavolají: *„pojdte na sál.“*

d) Narušení rutiny života, ztráta soběstačnosti

Všichni informanti popisují stejným způsobem, jak je dialýza vytrhuje z každodenních činností a co je vedlo k rozhodnutí nezahájit nebo ukončit dialyzační léčbu. Představa pravidelného a doživotního transportu a pobytu ob den na dialýzu, je pro ně nepředstavitelná, neakceptovatelná. Stejně tak mají obavu ze ztráty zachování soběstačnosti. Chtějí si svou aktivitu zachovat stejnou, jako mají dosud.

Muž číslo 1 během rozhovoru několikrát zdůrazňuje, proč se rozhodl pro nezahájení dialýzy. O dialýze slyšel už před mnoho lety, ale nikdy si to nepřipouštěl, že by se ho to mohlo týkat. Když se od lékaře dozvěděl, že bude potřebovat dialýzu, tak to byl pro něj šok. Své myšlenkové pochody o svém rozhodnutí nezahájit popisuje takto: *„Když mi v nemocnici řekli, že mi jako hrozí ta dialýza v nějaký dohledný době, tak jsem tak jako nad tím přemýšlel a říkal jsem si, že už je to jako napořád, tak jsem se rozhodl, že ne!“* Jako největší důvod pro odmítnutí dialýzy je představa pravidelného režimu. *„No, a když jsem si představil jako tu dialýzu, tak jako ta pravidelnost, a kdyby to bylo, já nevím na půl hodiny, hodinu, ale 5 hodin a 3 krát tejdne a na furt, to je pro mě zatím nepřijatelný. A takovejhle stres, když si představím každej tejdne, každej měsíc, pořád. To je jako nepřijatelný.“*

S negativním postojem k pravidelnému režimu a velkým strachem z nemocničního prostředí jsem se setkala u muže číslo 1. Vzhledem k tomu, že špatně spí, tak má potíže ráno vstávat. Během dne je unavený a proto si třeba musí pak přispat. Stresuje ho, už když má jít k lékaři na kontrolu. „*Já když jdu k lékaři, pokud je to možný, tak to беру radši až po 12 hodině, abych se ráno tak vzchopil. Protože vím, že jsem vždycky vynervovanej, když jdu k lékaři nebo cokoliv se toho týče. Takže nespím.*“

Protože je diabetik musel se naučit a přesvědčit sám sebe o píchání si inzulinu. Motivace informanta k tomu, aby si sám aplikovat inzulin, ačkoliv z jakýchkoliv lékařských výkonů a zákroků má velký strach, je velmi zajímavé. Hlavně si nepřál, aby někdo chodil k němu domů. „*Já jsem rád, že jsem se přesvědčil, že si píchnu inzulin, protože chtěli, že by mi ho ze začátku někdo jezdil píchat. Musel jsem se to naučit, když jsem byl v té nemocnici. Doma mám, jaksi takový nepořádek. Nechci taky někoho tam zvat.*“

Stejně hovoří o svém rozhodnutí ne zahájit dialýzu a proč je pro něj dialýza nepřijatelná i muž číslo 2. „*Ten režim, který nařizuje tehdy a tehdy, musíš, přijede sanitka, naložitě, lehneš si na postel, tam budeš ležet, pak tě zvednou, naložej do sanitky a tenhle ten příkaznickej způsob života jako mě vysloveně vadí. A 3 krát tejdne je pro mě moc.*“ Na otázku, zda by pro něj byla přijatelná dialýza v režimu 2 krát týdně odpovídá: „*O tom jsem vůbec neuvažoval.*“

Rád by svůj život dokončil v nezměněném stavu, tak jak je. „*A rád bych už ten svůj život dokončil v pohodě, kterou mám v současném důchodu, doma a v prvé řadě by mi dialýza hrubým způsobem zasáhla do té domácí pohody.*“ „*3 krát týdně 5 hodin na dialýze považuji za výrazné narušení právě téhle té pohody.*“ Svůj krásný vztah plný lásky ke své družce podtrhuje těmito slovy: „*Hlavně opravdu se máme rádi, i v tom pokročilém věku, no a snažíme se to navzájem dát najevo, aby aspoň já jsem přesvědčen, že ona mě má ráda. Taký to dávám najevo.*“

Muž číslo 3, který opakovaně zahájil a pak následně po několika málo dialýzách ukončil dialyzační léčeni, mi detailně popisuje, co všechno mu na tom vadilo a co ho k rozhodnutí ukončit a znovu zahájit dialýzu vedlo. Své první ukončení na dialýze vysvětluje. „*Měl jsem sedm dialýz a tím to skončilo.* Na otázku, co ho vedlo k tomuto rozhodnutí, odpovídá: „*No, jak bych to řekl, já jsem si připadal jak méněcenný.*“ Upoutání na dialyzační lůžko v něm vyvolávalo pocit nejistoty, zjevně i strach, protože v rozhovoru opakovaně zmiňuje, že je hrozný bojánek.

O druhém ukončení po 5 dialýzách a podepsání reversu vypráví. „*Mě štválo to dojíždění. On mě tady ráno bral ve 4,30 a přijel jsem se mnou v 14,00. A teď jsme tam všude čekali. Jednou jsem šel na ráno, jednou na odpoledne. Já byl tak otrávenej z toho, jo. A mě nebylo dobře, když jsem přijel z té dialýzy, já se na to vybodnul.*“ Na otázku, zda by popsal, jak mu nebylo dobře, odpovídá: „*No, byl jsem takovej, jako jsem se plácal, něk mi nechutnalo jíst, pivo mi nechutnalo vůbec, jo a takovej jsem byl otrávenej, mi to připadalo. No, tak to byla ta možnost, že jsem se na to vybodl.*“

O třetím ukončení a důvodu, co ho k tomu vedlo, říká: „*Jsem se na to vybodl a začal jsem chodit na ty odběry jenom. Mě to tam nebavilo, měl jsem takovej vztek.*“ Na otázku, zda by dokázal, popsat ten svůj vztek, říká: „*To dojíždění, ježdění, jsem se necejtíl dobře po tý dialýze. Nevím, čím to bylo. Já si stejně myslím, že ta ledvina funguje, protože, abych si dovolil vypít 7 piv a jet na dialýzu.*“ Vždy byl edukován zdravotnickým personálem o možných komplikacích, které jsou spojené s vynecháním léčby, ale zjevně informace o vzniklé hyperkalémii či dokonce smrti zcela zdárně vytěsnil.

Muž číslo 4 mi vysvětluje svůj důvod, pro který odmítá dialýzu, opět jím je neochota podřít HD svůj životní styl. „*Já ji nechci proto, proto na to vyšetření sem, který mi zatím dostačuje, jezdím třeba jednou za měsíc, kdežto na dialýzu by mě sem vozili třeba 2 krát tejdně, a to já nechci, protože zas mám doma pořádek, mám doma klid, uvařím si, co chci, přivezou mi, co potřebuju, tak proč do toho pospíchat.*“

Při rozhovoru žena popisuje další z mnoha důvodů, proč odmítá dialýzu. Dosti razantně říká: „*Takhle mám pocit, že jsem furt dobrá, kdežto pak už bych byla asi úplně vedle. Psychicky by mě to úplně zdeptalo. Takhle vím, že můžu, že musím, tak co!*“ Chce zůstat čiperná, tak, jak je právě teď. Dost razantním způsobem říká: „*Dožít si to co, co mám naplánováno, to chci dožít a hotovo!*“

Žije v domě, ve kterém se narodila. Ve společné domácnosti s ní ještě žijí i její 4 kočičí mazlíčci. Jak sama vypráví, jsou to její pomocníci, se kterými i společně vaří. Velmi důrazně popisuje obavy ze ztráty soběstačnosti v souvislosti s náročnou léčbou HD: „*Musím se starat o kočky, musím si uklidit, aspoň to nejnutnější, musím si vyprat, musím prostě ledacos. Kdežto pak bych asi neudělala vůbec nic. Takhle musím.*“

Sama ven už nevychází, ani své kočičí mazlíčky nepouští ven, protože se pohybuje o dvou berličkách. Nákupy jí zajišťuje její synovec s jeho manželkou. Telefonem se dokáže objednat k lékaři nebo si objednat v trafice karton cigaret, který jí pak vyzvedne synovec. Uvědomuje si reálnou možnost ztráty soběstačnosti a má z ní obavy. Tichounkým hlasem říká: „*Až nebudu vůbec nic moc dělat, to bude zlý. Nevím, jak to budu řešit.*“

Muž číslo 4 ve svém rozhovoru a ve svém pokročilém věku 91 let popisuje, jak mu je bez dialýzy dobře, necítí potřebu mít dialýzu. I přes vysoký věk je velmi aktivní. „*Já ji nepotřebuju, já ji nechci, protože na co. Nic mě nebolí, tak já si myslím, je to úplně zbytečné a potom, když tady člověku táhne na 91, tak co.*“ Dialýza je pro něj až na posledním místě. Rád by si zachoval takový stav, jako má teď a uvědomuje si, že dialýza by mu to vzala. „*To už já si nechci ublížit, já chci zůstat, takhle jak jsem.*“

Do detailu popisuje, co všechno zvládá. „*Dialýza je až to poslední. A když zatím to poslední nepřišlo, tak proč bychom tam pospíchali.*“ Bez pauzy pokračuje v monologu o svých aktivitách, které provádí pro zachování svých duševních i fyzických schopností. „*Když jsou ty nohy líný, tak začnu jezdit z jednoho pokoje do druhýho, říkám, teď udělám dva kilometry*

bez nehody. Nesmí bejt člověk línej. Takže takhle pracuju na sobě trochu, ale co můžu víc dělat? Takže vidíte, že člověk na ňakou dialýzu vůbec nepomejší. Je to zatím zbytečný. Já v tý 90 se snažím udržet, že jo. Slyším jakž takž, nepotřebuji brejle, na dálku vidím, přečtu si, co chci, mluvím s vámi. Nechci podlehnout všemu taky, proč teda sedím u počítače, proč teda tam hledám všechny možnosti, proč si chci zapamatovat, kde jakou blbost a i když tam něco chytanu, tak vyndám papírek a tužku a napíšu si to.“

e) Naděje

Muž číslo 3 dlouho odmítal být zařazen k transplantaci ledviny a podstoupit tak celou řadu vyšetření, která jsou nutná před zařazením na čekací listinu. Chtěl být pouze na dialýze, protože se bál nutných vyšetření. „*No, chtěl jsem bejt jen na dialýze. Bál jsem se těhle vyšetřeních veškerých, ale ten takový strach je tady, jestli to nebude bolet.*“ Ke změně a celému jeho postoji k transplantaci došlo až po osobním setkání s pánem, který byl o 5 let starší než informant a podstoupil transplantaci před 4 měsíci. Setkání mu zprostředkovala sestřička z nefrologické ambulance. „*Jsem nadával, teď mě zbláznila, a může za to jedinečně ona. Ale bylo to asi dobře, no protože jsem to zatím všechno prolezl bez problémů, no tak měl jsem z toho větší vítr, teda.*“

O tom, jak probíhalo setkání s transplantovaným mužem a jak dostal nový impuls do života, vypráví: „*No, když mi to ten dědula ukazoval, povídám, kolik vám je? Vždyť mi říkal, bylo mu 77, no hele, dej si to, podívej se, to je takovejhle škrábanec. Povídá, běž, neboj se toho. Jo, úplně jsem dostal úplně jinou chuť do toho života, jako, že by to šlo.*“ S novou nadějí, s transplantací se mu úplně změnil postoj k životu.

Vypráví mi, jak by momentálně dialýzu neukončil, protože měl strach, aby ho na novém dialyzačním středisku vzali zpět, kdyby vynechal. Na smrt a zhoršení stavu navzdory opakované proběhlé edukaci zřejmě vůbec nemyslel, raději informace vytěsnil. „*To teď bych už nevypřáhl, to vám říkám, jak tady sedím, protože vím, co jsem zkusil, ale už ten pocit, aby mě pak nevzali, jsem si myslel, jako že když jsem vypřáhl, že mě třeba odmítnou, na to jsem myslel spíš. A tam jsem si byl takhle jistej, že když tam přijdu a vezmou mě, tak byla pohoda. To jsem měl vyzkoušený.*“ Nyní je natěšený na transplantaci, nejraději by chtěl, aby už ledvina byla hned. S nadsázkou mi říká. „*Potřeboval bych tu ledvinu, přimluvte se tam někde, aby mi jí zejtra dali!*“

O chvíli později se mi svěřil, že po transplantaci požádá svou partnerku o ruku, má již připravený čistý oblek. Znovu opakuje, jak je nyní spokojený a jak mu chutná. Je spokojený i s dobře funkční cévní spojkou a jejím vzhledem, která nevykazuje známky aneuryzmat. „*No, mě chutná furt, teď, no a to dělá ta ledvina, že furt maká a že dialýza mi dává impuls, šťávu, dá se to tak říct. Já jsem spokojenej, jak to takhle vypadá, vidíte, že mi nic neschází, akorát ta ledvina, kdyby byla a bylo mi takhle, tak jsem nejšťastnější člověk na světě. Kdyby se to tak do roka povedlo, byl bych hrozně spokojený, no jako třeba todle, vždyť to maká*

dobře, mažu si to, žádný boule se nedělaj, vždyť ten doktor to udělal dobře. No, jo no, ale jo, když to tam vrazí, tak to maká.“

Muži číslo 3 jsem položila ještě otázku, zda by si dokázal představit, že by právě teď ukončil dialýzu. Nyní je spokojený v partnerském vztahu a pravidelně již dochází na dialýzu. „*No to by byl havaj, kdybych nemusel na dialýzu a mohl si tady dělat, co bych chtěl. Já bych šel pomoc někam, já se cítím dobře. Teď jsem 3 kubíky dřeva támhle pořezal, rozštípal. Minulej tejden jsem to dodělal. No, abychom měli čím topit. Protože chceme zase zabít prase. Kupujeme tady prase. Já to dělal takových let. Tak jsem se zase do toho pustil. A před tím 3 – 4 roky nic, mě to nebavilo, jak ta ledvina mě zlobila. To nebyla ani chuť.“*

Vypráví mi, jak se má dobře, jak velkou má nyní sílu, jak je spokojený, úplně kvete. Dokonce se mi i svěřil, že se letos rozvedl. S novou partnerkou si našli nové bydlení a přestěhovali se. Dojíždí do jiného dialyzačního střediska, které má blíže svému bydlišti a je spokojený. Nemá myšlenky na ukončení dialýzy. Tím jak je mu dobře a je pravidelně dialyzován, jeho stav se upravil natolik, že se cítí výborně, má znovu chuť do života, je spokojený v partnerském životě. „*Jsem tam jak u císaře pána. Jak jsem to říkal, že jsem tam jak u Krále Jiříka. Jo, teď jsem spokojenej, vždyť to na mě vidíte. I sex nám jde, pěkně, až mi nadává. No to se nediv, protože do mě pouštěj takovýho materiálu tam. Klidně bych šel do práce, mám chuť, docela mám kuráž i třeba jezdit nebo někde hlídat.“*

5.4. Postoj zdravotníků

Ve třetí kategorii byly vytvořeny tyto subkategorie.

- a) Nátlak
- b) Pochopení

a) Nátlak

Muž číslo 2 mi v rozhovoru živě popisuje, jak prožil velmi nepříjemný střet se zdravotníky, když pravidelně docházel do nefrologické ambulance na kontroly a již přišla vhodná doba přemýšlet o vhodné metodě náhrady funkce ledvin. Příprava na dialýzu spočívá v očkování proti žloutence typu B. A pokud se nemocný rozhodne pro metodu léčby náhrady funkce ledvin dialýzou, tak je vhodné včasné našití cévní spojky. Sám již byl rozhodnutý, že nechce zahájit dialyzační léčbu, tak neviděl důvod, proč by měl být očkovan proti žloutence ani proč by měl mít ušitou cévní spojku nutnou pro hemodialyzační léčbu. Z komunikace si pamatuje každické slovo, které zdravotnický personál použil. „*Přišla (nová lékařka) a říká, sestřičko, dejte pánovi injekci, já jsem říkal a na co injekci. My Vás pošlem na dialýzu, žádný vysvětlení, připadalo mi to takový, jako drastický a nemohl jsem to polknout. Přeci mi mohla říct, no co byste tomu říkal, ne? Sestřičko dejte! A já jsem odmítal, sestřička zavolala lékařku a teď se obě do mě pustily, ale takovým arogantním způsobem, jak si to představuju, že ony tam jsou od toho, aby rozhodovala.“*

Po velmi krátké pauze se nadechne a pokračuje ve vysvětlování, jak je takovéto arogantní paternalistické jednání nepřijatelné. Je tak silně rozhodnutý pro ne zahájení dialyzační léčby, že se dokáže postavit autoritám a vyjádřit svůj nesouhlas, jak s očkováním proti žloutence, tak i s preferencí nedialyzační metody. „*Tak jsem říkal dámy, aby bylo jasno, já si nejdříve promluví s lékařem o tom, jakým způsobem Vy se mnou jednáte. Já jsem Váš pacient a vyprošuju si Váš tón.*“ Sám informant se tomuto způsobu jednání postavil čelem a zašel za nadřízeným personálu. „*Pane doktore, já si ty dámy nepřeju.*“ Nadřízeným lékařem mu očkování bylo vysvětleno zřejmě stručně slovy „*SICHER je SICHER*“. Nicméně se rozhodl očkování zahájit.

Muž číslo 1 popisuje své zkušenosti s komunikací mezi zdravotníky a jejich reakcí na jeho rozhodnutí ne zahájit dialyzační léčbu. „*No, tak sestřička řekla, že bych měl. Já to chápu, že bych měl. No, pan doktor, tak dělal nátlak, nenátlak, přesvědčování, to chápu taky, že asi je to prospěšný. Podepisuji revers s tím, že počítám, že v podstatě umřu.*“ Informant situaci vidí zcela realisticky a přijímá ji již předem.

Muž číslo 3, který opakovaně ukončil a znovu zahájil dialyzační léčbu. Pokaždé podepisoval revers na ukončení dialyzační léčby. V obou případech zdravotníci sdílené rozhodování nevyužili a pacienta místo podpory spíše obviňovali. „*Podepsal jsem revers, už mě to nebavilo. Udělalo se mi dobře, takže jsem se s doktorem domluvil. Dal mi papír, na co všechno můžu umřít. On mi nadával.*“ Zajímavé je, že si byl informant vědom důsledků přerušení HD uvedených na reversu, ale z nějakého důvodu je neaplikoval na svou osobu. Pokračuje v hovoru. „*Pak nakonec mě umluvil, abych chodil aspoň na ty odběry, tak každých 14 dní jsem jezdil do střediska, tam mi to hned vzali a hned to pošlou tam, takže jsem hned věděl, kolik mám toho kreatininu, no a kolem těch 500 no do těch 500 to ještě bylo. To se tak pohybovalo, takže mě něk nepřesvědčoval, že musím jít na tu dialýzu. Až už to přelezlo 700 to už je hodně. To už budu muset jít.*“

b) Pochopení

Ve dvou případech byli zdravotníci naopak ochotni naslouchat přáním pacientů. Muž číslo 4 popisuje rozhovor s lékařem o nutnosti zahájení dialyzační léčby. „*Já jsem říkal, paní doktorko, já tu dialýzu zatím nechci, protože já necejtím žádnou potřebu. Abych sem dojížděl a měl díru v břiše a tady jeden pytlík nahoře a jeden dole a furt chodíte s váhou, já to nechci. To já zatím nepotřebuji. Já bych potřeboval, abyste mě léčila podle Vašeho, zatím. Jaká je možnost? Dialýza je až to poslední. Tak ona říkala, dobře, tak na Vaši žádost teda dialýza nebude, nebudeme se o ní bavit.*“ Ještě vypráví, že byl i u jiné lékařky v nefrologické ambulanci a ta mu rovnou řekla, že dialýza v jeho věku by mu ublížila.

Nynější stav a přesun na jiné pracoviště s nefrologickou ambulancí si pochvaluje muž číslo 2, který odmítá dialyzační léčbu a pokračuje v maximální konzervativní léčbě. Pro něj je nejdůležitější jeho osobní život na chaloupce společně s jeho družkou a oceňuje přístup zdravotníků, který mu umožní žít „jeho civilní život“ a neobviňují ho kvůli jeho volbě. „*Mají*

velké pochopení pro můj civilní život, protože pravidelně dojíždím na chatu, kde se pravidelně zdržím 3 až 4 měsíce od června do září a pan primář a sestřička mi posunou rozbory až na přijatelné měsíce. No a jsem rád, že o mě takhle pečují, protože podle posledního sdělení pana primáře, jsou až na nějaké nepatrné záležitosti ty výsledky uspokojivé. Já jsem s tímhle tím velice spokojenej, i když mě postihla malá mozková mrtvice, ale i ta nakonec dopadla dobře.“

5.5. Plány do konce života

V čtvrté kategorii byly vytvořeny tyto kategorie:

- a) Smíření
- b) Závěr života

a) Smíření

Tři informanti z pěti v rozhovorech popisují své smíření se současným zdravotním stavem. Jsou smíření a připraveni na situaci, že mohou zemřít. Jeden muž a jedna žena vyjadřují, jak mají vyřešené věci kolem dědictví pro případ svého úmrtí. Muž dokonce již dopředu myslel na finanční zajištění své družky, aby zde nezůstala bez peněz.

Pro ženu je velmi důležité, aby do cesty nepřišly žádné trampoty, žádné úrazy. Přijala svůj život ve svém věku, tak jak je. „*Musím to brát, tak jak to je. No a беру to tak, jak to je. Co mám dělat?!“*

Na položenou otázku, zda by změnila svůj názor na ne zahájení dialýzy při zhoršeném zdravotním stavu, odpověděla velmi razantním tónem hlasu. „*Ne! Jednou jsem řekla ne, tak ne!“*

Na otázku, zda by svůj názor změnila, kdyby měla vlastní děti nebo vnoučata odpověděla velmi tenkým hlasem. „*To bych se pro ně obětovala. Musela bych.“* Myslela tím, že pokud by měla své vlastní děti, měla by pro koho žít, s HD by souhlasila, i když by to pro ni bylo náročné. Svého synovce a jeho manželku má velmi ráda, a přesto je tak ochotna odejít, aby rodinu a nikoho nezatěžovala.

Žena mi během rozhovoru vyprávěla i o tom, jak má vyřešené věci pro případ, kdyby se jí něco stalo a odešla z tohoto světa. „*Dala jsem to přepsat dětem, synovci a jeho ženě, eventuálně jejich dětem, že jo, protože kdyby jim se něco stalo, tak to podědí automaticky jejich děti, mají dvě taky, kluka a holku, no a co? Já si to do hrobu nevemu. Ať si to zmodernizují, ať si s tím budou chtít udělat, tak si udělají a bude tady holka, má být v A práci, tak by jezdila. Kluk by to měl kousek tajdle do školy, maj malýho kluka, bylo mu 2,5 roku no a tak co? Já si s tím budu lámat hlavu? Ať si ji lámou potom oni! Mně to bude jedno přeci.“*

Muž číslo 1 popisuje velkou změnu ve svých zájmech a aktivitách, kterou způsobuje pokračující zhoršování fyzického zdravotního stavu. Vypráví mi, co všechno zvládal před několika lety. Mezi jeho hlavní koníčky patřila akvaristika, knihy, cestování po památkách, country hudba. A teď? „*Ted' jsem to nechal, zahrádku vůbec, já už nejsem schopnej ji posekat, to jsem tam měl skalničky, zeleninu. To už jsem dávno jako vypustil, protože nejsem schopnej to zryt a starat se o to.*“

Muž číslo 1 si uvědomuje vlastní smrtelnost ve zkracujícím se horizontu, ale není zcela jasný, zda je s ní smířený. „*Černě ji vidím. NO KONEC NO.*“

Muž číslo 2 mi vypráví o své tiché úmluvě, která vznikla hned na začátku jejich vzájemného soužití a týkala se zajištění současné družky na důchod. Říkal to v souvislosti se vztahem ke svému synovi, kterému před časem půjčil velkou částku peněz a syn se neměl k vrácení částky. Informant má dlouhodobé plány. „*Říkal jsem synovi, že to nejsou jenom moje peníze a že je nutně potřebuji, protože vzhledem k mému zdravotnímu stavu zaklepu bačkorama a nemůžu ji tu nechat bez prostředků.*“

b) Závěr života

Informanti si ve svém vysokém věku již uvědomují, že smrt může přijít kdykoliv a tak mají někteří jasné představy o svém umírání. Vysvětlují mi, jak by měl jejich odchod vypadat, jak by si přáli, aby to tak bylo. Komunikace na téma o smrti je v jejich vysokém věku zcela normální.

Muž číslo 4 se setkal se smrtí tváří tvář již za svého dětství, kdy mu zemřel jeho bratr, za války. I v nemocnici, kdy vedle něj zemřel soused o pľlnoci a on to zjistil až ráno. Smrt ve spánku považuje za „ideální“ ukončení života bez utrpení. „*Jsem si ráno říkal, já mu to záviděl, no není to nádhera, takle usnout a neprobudit se a být tam. Být v nebi. Protože má vás někdo obracet, má vám dávat každej tejden 2 krát dialýzu nebo někdo něco, tak to není lepší takhle usnout a nevzbudit se? To je přece ideální.*“

O svém konci v závěru svého života má muž číslo 2 zcela jasnou představu. „*Já chci v klidu, až mi dobouchá srdce, dodejchám, tak to tady vezmu tadyhle na, jak se tomu říká? Tam, kde pálej ty rakve.*“ Já odpovídám: „*Krematorium.*“ Detailně mi popisuje, jak si představuje svůj odchod, o svém konci hovořil i se svou družkou. Se svým synovcem si domluvil hudbu, jaká má znít na pohřbu. „*Já nechci do hrobu, chci spálit a rozptýlit na rozptylové loučce. Dneska už je pracovník pohřebního ústavu, který Vám to zařídí. Jo, pokud ještě bude naživu synovec, tak bych chtěl, aby tam přivezl magnetofon a přitom rozptylování, aby se sešla parta a hrála se tam moje oblíbená hudba. Lidovky, hlavně moravské písničky a pak, aby to vzala do Bílý růže na hostinu, takový rozlučkový oběd. To je moje přání, ale jestli to splní?*“ Tuto poslední větu říká se smíchem.

Muž číslo 1 nesouhlasí resuscitací. Ztráta soběstačnosti a upoutání na lůžko je pro něj neakceptovatelná kvalita života. „*Podepsal jsem revers, že můžu zemřít, podepsal jsem to s tím, že nechci být třeba jako oživovanej, zachraňovanej, protože jsem tam viděl lidi po mrtvici, tam byl pán na tý interně a pak, když ukazují půl roku na lůžku, to by bylo pro mě neskutečný. No, tak to není jako pro mě žádný žijící.*“

I žena přemýšlela o konci svého života. Je ráda, že má vyřešené praktické věci kolem dědictví. Vše přepsala svému synovci a jeho rodině. „*Mě to bude jedno přeci. Co mám dělat, musím to brát, tak jak to je.*“ Do konce svého života chce hlavně dožít tak, jako je teď a co bude potom? „*Nevím, nevím, jak rozhodnout, to snad za mě udělá osud potom. Nechám to na osudu, co jinýho.*“

Muž číslo 3 na smrt vůbec nemyslel. Opakovaně byl lékařem edukován o komplikacích spojených s ukončením HD. Zjevně opakovaně informace o smrti vytěsňoval ze své paměti. Vůbec si smrt nepřipouštěl. „*Vůbec jsem na to nemyslel, prostě jsem to vždycky zmuchlal, co mi napsal a nák jsem si s tím nelámал hlavu.*“ O podepsaném reversu své družce nic neříkal, protože dobře věděl, že by o něj měla strach. Vždy s každým ukončením dialyzační léčby podepisoval revers, ale pokaždé papír zahodil. „*Ten papír jsem jí ani neukazoval. Ten jsem hned zahodil, protože by se zbláznila. Tam toho bylo vypsányho dost, tak jsem to hned zlikvidoval.*“

6. Diskuse

Tento kvalitativní výzkum se zabýval důvody, které vedou nemocné k jejich rozhodnutí nezačít nebo ukončit dialyzační léčbu. U všech nemocných jejich chronické onemocnění ledvin dospělo do stádia konečného, nevratného selhání ledvin.

Vlivem celosvětově zvyšujícího se počtu stárnoucí populace a s přibývajícím počtem křehkých osob Janet L. Davis uvádí, že bude stoupat zájem jedinců o nedialyzační formu léčby, tedy o konzervativní léčbu (Davis, 2017). Z dostupné australské studie vyplynulo, že pro konzervativní léčbu se spíše rozhodují jedinci, jejichž věkový průměr je 80 let. V této studii zastoupení mužů tvořilo 52 % a žen 50 %. Ve 40 % konzervativní léčbu převážně volili jedinci, kteří žili sami (Morton, 2016). To se potvrdilo i v mém výzkumu. Z pěti informantů tři informanti žili sami a jejich věkový průměr je 80 let.

Na základě rozhovorů s informanty o jejich rodinách a někdy i často velmi komplikovaných rodinných vztahů vznikla první kategorie **Rodina**. Z této kategorie vyplynulo, že takovéto informace o sociální síti pacienta mohou být zdravotníkům nápomocné k pochopení důvodů, které je vedou k rozhodnutí nedialyzační léčby nebo ukončení léčby dialyzační.

Dlouhodobě nefunkční vztah muže s dnes již bývalou manželkou měl velký vliv na jeho rozhodnutí opakovaně ukončit HD. Zahajoval ji vždy pouze z důvodu závažného zhoršení stavu. Zjevně po nalezení nového funkčního vztahu, který mu dal nový impuls do života, se postupně vrátil na HD, dostal chuť zase začít pracovat a dělat věci, které předtím dělal rád. Než začal být dialyzován, prováděl známým v okolí svého bydliště porážky prasat. Dnes vlivem nového partnerského života, ale i vlivem kvalitní hemodialyzační léčby se k tomuto koníčku vrací zpět a má z toho velkou radost. Je znovu aktivní a plný síly. Dokáže i rozštípat hromadu dřeva. „*Dialýza mi dává impuls, štávu.*“ Dále se zde odráží i nová naděje na nový život bez dialýzy s novou ledvinou.

Jiný muž žijící sám, bez sociálních vazeb, jen velmi těžko navazuje nové vztahy ve svém okolí v místě bydliště. S jediným synem a vnukem se nestýká. Při rozhovoru s informantem jsem zjistila, že tento muž žije v těžké sociální izolaci. Nutně by potřeboval někoho, kdo by mu naslouchal, ale reálně takového člověka ve svém blízkém okolí nemá. Velkou roli v nefrologických ambulancích mohou sehrát právě zdravotní sestry, které mohou tyto nemocné odhalit a nabídnout jim pomoc. Například zprostředkovat setkání s pacienty stejně nemocnými nebo stejně sociálně izolovanými. Otázkou však je, zda o to nemocný sám stojí. Tento informant o setkání s jinými nemocnými nestál. „*Nechci nikoho obtěžovat.*“

Žena, která žije sama v domě, vlastní děti vlivem úrazu mít nemohla. Za své nejbližší blízké považuje svého synovce a jeho manželku. Jen oni tvoří její rodinu, přesto tato rodinná vazba jí nebrání v rozhodnutí nezačít HD. Informantka však nepopírá, že by svůj názor změnila a dialýzu by podstoupila pouze v případě, kdyby měla své vlastní děti. Jak říká: „*Obětovala bych se.*“ Autorka Horníková, která se ve své diplomové práci zabývala rozdílnou kvalitou

života u dialyzovaných, peritoneálně dialyzovaných a transplantovaných také popisuje, že převážně ženy se obětují podstoupit dialyzační léčbu především kvůli dětem (Horníková, 2018).

Ondrušová zkoumala smysluplnost života u populace starší než 75 let v České republice, kteří žili v domácím prostředí, v LDN, domovech pro seniory a následné nemocniční péči. Smysluplnost života patří mezi jednu z mnoha složek kvality života. V dotazníkovém šetření došla k závěru, že ztrátou smysluplnosti života jsou ohroženi jedinci ve všech zmiňovaných zařízeních. Zejména se ztráta objevila u jedinců, kteří žili osamoceni. Ohroženi jsou staří lidé, kteří nedokázali najít ve svém životě hodnoty nebo postoje ke konkrétním událostem. Člověk pak nemá chuť žít a ani nemá motivaci. Poukazuje, že jedinci nedokáží z nelehké situace vytěžit něco hezkého, pozitivního (Ondrušová, 2010). Nicméně tato studie nebyla přímo zaměřena na nemocné s chronickým selháním ledvin.

Ukazuje se, že vztahy u našich informantů přispívají k rozhodnutí o léčbě bez dialýzy. Všichni informanti, kteří nemají motivaci pro koho, ba ani pro co žít, jsou nedostatkem motivace ovlivněni při rozhodnutí nezačít nebo ukončit HD. Tento výzkum ukázal, že pokud informant má blízkého a naději ve smyslu transplantace je ochoten žít a podstoupit dialyzační léčbu. U informantů, kteří sice mají blízkého, ale jsou křehcí, s věkem nad 80 let nemají již žádnou naději a raději akceptují smrtelnost. Informant, který nemá nikoho, nemá motivaci žít, odmítá léčbu a raději volí „nežít“. Velkou a nezastupitelnou úlohu v predialyzační péči, ale i na HD, má zkušená dialyzační sestra, která se díky svým zkušenostem a odbornému vzdělání snadno může dostat k podobně zranitelným nemocným blíže a do velké hloubky. Přitom má nezastupitelnou úlohu a měla by mít schopnost naslouchat a empatie. Zdravotní sestra, tak může být nápomocna nemocným v jejich obavách, strachu, ale i nejistých sociálních vazbách. Zdravotní sestra by však měla respektovat přání nemocného. Znojová o této pomoci hovoří jako o psychoedukaci, která je nutná v predialyzační péči o tyto nemocné (Znojová, 2009).

Ondrušková (2010) dále poukazuje na další faktory, které ve velké míře ovlivňují kvalitu života jedinců, a těmi jsou narušené rodinné vztahy, nízká míra pozitivních zážitků a pocity méněcennosti. O pocitech méněcennosti na hemodialýze hovoří i mladší informant, který má zkušenost s dialýzou. Tento pocit v něm vyvolávalo především upoutání na dialyzační lůžko, ale i pocit nejistoty a strachu, protože jak o sobě říká je „*Bojánek*“.

O chronickém onemocnění ledvin, které spěje u nemocného do fáze, kdy je nutné hovořit s nemocným o vhodné metodě náhrady funkce ledvin, Znojová (2009) ve svém článku píše jako o těžké životní situaci, která stojí před každým jedincem. Z rozhovorů vyplývá, že žádný z informantů si nenechal své rozhodnutí jen pro sebe, ale zeptali se na názor své rodiny a blízkých. Informanti shodně uvedli, že rozhodnutí nechala rodina a jejich blízcí na nich samotných. Popisují, že jejich rodiny je nepřesvědčovaly o zahájení dialyzační léčby.

V kvalitativním výzkumu Helen Noble (2017) popisuje názory lékařů nefrologů při rozhodování nemocných mezi dialýzou a konzervativním způsobem léčby při chronickém selhání ledvin. Někteří lékaři však popisovali, že rodinní příslušníci rádi přebírají zodpovědnost za své blízké při rozhodnutí o vhodné volbě náhrady funkce ledvin. Rodinní příslušníci preferují pro své blízké dialyzační léčbu před konzervativním přístupem, protože požadují pro své blízké delší život. Toto se však nepotvrdilo u našich informantů. Rodiny našich informantů zcela akceptovaly jejich rozhodnutí, i když dva informanti žili v partnerském vztahu.

Druhou velkou kategorií jsem nazvala **Bariéry pro léčbu dialýzou**, které informanty vedou k rozhodnutí nezačít nebo ukončit dialyzační léčbu. Za hlavní důvod, který nejvíce informanti zmiňovali, je bariéra ze strany vysokého věku. Jeden informant jasně říká: „*Můj věk je natolik pokročilý, že už o nějakých velkých zákrocích neuvažuji.*“ Dá se říci, že vysoký věk u informantů nad 80 let mohu považovat za faktor, který zásadním způsobem ovlivnil a zřejmě v budoucnu stále více bude ovlivňovat rozhodování informantů nezačít dialyzační léčbu. Je zajímavé, že muž, který popisuje svůj krásný dlouholetý vztah s družkou, se i přesto rozhodl pro nedialyzační léčbu. Stejně tak žena, která sice nemá vlastní děti, ale má ráda své blízké, kteří jí suplují rodinu, též volí nedialyzační formu léčby.

Ve studii Carson porovnával přežívání pacientů, kteří se rozhodli zahájit dialyzační léčbu s pacienty, kteří si zvolili konzervativní léčbu chronického selhání ledvin, tedy nedialyzační metodu. Věkový průměr pacientů léčených konzervativním způsobem byl 81,6 let. Konzervativní způsob léčby převážně volili muži a to v 58,6 %. Ve studii byl porovnáván i počet hospitalizačních dnů u pacientů léčených hemodialýzou versus konzervativním způsobem. Pacienti léčení konzervativním způsobem byli méně hospitalizováni než pacienti na hemodialýze. Hemodialyzovaný pacient strávil v nemocnici 47,5 % času. Pacient léčen konzervativně pouze 4,3 % času. Přežití pacientů léčených konzervativním způsobem bylo delší (37,8 měsíců) než u pacientů léčených hemodialýzou (13,9 měsíců). Toto však platí pouze u polymorbidních pacientů (Carson, 2009).

Morton v roce 2012 zkoumala faktory, které ovlivňují rozhodnutí pacienta k léčebné metodě při chronickém selhání ledvin. Z této studie vyplynulo několik faktorů, které ovlivňují rozhodování nemocných o náhradě funkce ledvin. Mezi ovlivňující faktory patřil věk a komorbidita nemocných (Morton, 2012). Stejně tak Visser (2009) ve své studii došla k závěru, že léčbu bez dialýzy, tedy konzervativní léčbu chronického selhání ledvin, volili jedinci s věkovým průměrem 82,5 let. Pro konzervativní léčbu se převážně rozhodovali muži, kteří vesměs žili sami.

Předávání informací mezi nemocnými a sdělování prožitků z prodělaných zákroků a nemocí se mezi pacienty odehrává na ulici nebo v čekárnách ve zdravotnických zařízeních. Toto vzájemné předávání informací o nepříjemných či bolestivých zážitcích a někdy i o úmrtí lidí v blízkém okolí se stejným onemocněním vyvolává u informantů strach, ale i obavu, že i oni

se mohou díky dialýze stát nemohoucí, nebo jim budou pomalu ubývat fyzické síly a tak pomaličku chátrat. A tak osobní zkušenosti druhých mohou zásadním způsobem některé jedince ovlivnit v jejich rozhodnutí o nezahájení nebo ukončení dialyzační léčby. Stejně tak tato osobní zkušenost druhých měla vliv na informanty tohoto výzkumu. Zdravotníci by měli s těmito informacemi sdělovanými si pacienty navzájem počítat a uvádět je na pravou míru. Zde považuji za důležité objektivně sdělovat nemocným i negativní, nepříjemné stránky spojené s dialýzou již v predialyzační péči.

S fyzickým utrpením se pojí strach z bolesti a osobní předešlá zkušenost s bolestí. Informanti si dobře uvědomovali, že s dialýzou je spojená bolest, zejména v souvislosti s napichováním do AVF spojky nebo se zavedením dialyzačního katetru. Fyzické utrpení i osobní zkušenost s traumatizujícím zážitkem je dalším faktorem, který ovlivňuje nemocné v rozhodování.

Emma Aitkem ve studii potvrdila, že bolest vyvolaná opakovanou punkcí AVF má negativní dopad na kvalitu života dialyzovaných, ovlivňuje náladu a spánek. Díky opakovaným punkcím 3 krát týdně a nejméně dvěma vpichy do AVF jsou dialyzovaní jedinci vystaveni neustálému stresu a bolesti. V této její studii nebyly nalezeny rozdíly ve vnímání bolesti mezi muži a ženami. Nejvíce byla bolest vnímána u nových AVF spojek a u spojek vytvořených na paži, takzvaných brachiocefalických (Aitkem, 2013).

Autorka Visser ve své studii popisuje rozvahy starších nemocných s chronickým selháním ledvin o svém rozhodnutí nezahájit dialyzační léčbu nebo naopak zahájit dialyzační léčbu. V tomto kvalitativním výzkumu shodně informanti udávají důvod pro nezahájení dialyzační léčby zachování aktivního života (Visser, 2009). Stejně tak Morton ve studii z roku 2012 uvádí, že dialýza sice nemocným prodlouží život, ale na druhou stranu jim přinese velkou zátěž a zejména sníží jejich kvalitu života. Mezi další důvody, které je vedou k nezahájení dialyzační volby a k preferenci konzervativního způsobu léčby, nemocní uvádějí ztrátu svobody a opět se zde projeví horší kvalita života spojená s dialýzou. Někteří pacienti z této studie raději přijmuli kratší délku svého života před dialýzou, aby mohli cestovat a být více volní. To se potvrdilo i v mém výzkumu. Všichni informanti uváděli, že by rádi zůstali aktivní v rámci možností až do konce svého života. Informanti si uvědomovali, že díky dialyzační léčbě by tomu tak nebylo, proto se rozhodli pro konzervativní způsob léčby. Žena to komentuje se slovy. *„Takhle mám pocit, že jsem furt dobrá, kdežto pak už bych byla asi úplně vedle.“*

Narušení rutiny života a ztrátu soběstačnosti všichni informanti při rozhovorech shodně udávají jako důvod nezahájení nebo ukončení dialyzační léčby. Samotná dialýza je vytrhuje z jejich každodenních činností, na které jsou zvyklí. Všichni jsou si dobře vědomi, že dialýza je napořád. Uvědomují si časovou ztrátu. Dojížděním na dialýzu a z dialýzy stráví celý půl den na cestách, než se dostanou do svých domovů. Jednoduchým způsobem by se stav dialyzačního léčení mohl přirovnat k jedoucímu vlaku, ze kterého není možné vystoupit.

Pravidelnost dialyzačního léčení v nich evokuje pocit rozkazu. Dialýza nejenom narušuje jejich rutinu života, ale uvědomují si, že postupně dojde i ke ztrátě soběstačnosti. Všichni si však chtějí zachovat fyzický stav stejný, jako mají dosud. Jsou zvyklí v rámci možností se o sebe sami starat, tak jak jim to umožňuje jejich zdravotní a fyzický stav. Jsou si dobře vědomi, že zhoršení fyzických sil a soběstačnosti přijde, ale zatím si to nepřipouští. Chtějí zatím zůstat, tak jak jsou. Všichni informanti starší 80 let si však neuvědomují, že jejich zdravotní stav i soběstačnost se bude snižovat i bez dialyzační léčby.

Shodné odpovědi udávali i informanti ve studii autorky Visser. Stejnými slovy se vyjadřují i k dojíždění do dialyzačního střediska. Dojíždění je časová ztráta, která je pro některé jedince nepřijatelná, a proto raději dávají přednost konzervativnímu způsobu léčby před dialýzou. Dále za důvod v této studii udávají pravidelný režim. Pravidelný režim je pro ně stejně nepřijatelný jako pro informanty mého výzkumu (Visser, 2009). V rámci psychoedukace Znojová (2009) v článku uvádí, že nemocný si zvolí takovou metodu náhrady funkce ledvin, která mu nenaruší navyký způsob života a jeho plány do budoucnosti. Proto je možné, že informanti mého výzkumu si právě zvolili konzervativní způsob léčby. Nechtěli, aby jim dialyzační léčba narušila jejich navyký způsob života. Informanti nad 80 let si uvědomovali, že jsou na konci svého života a tak všichni preferují dožít v pohodě.

Je třeba si uvědomit, že se stále přibývajících stárnoucí populací je nutné počítat u nemocných i s variantou, že se rozhodnou i pro nedialyzační způsob léčby. Překážky spojené s dialyzační léčbou, které informanti tohoto výzkumu udávali, velmi úzce spolu souvisí. Zachování soběstačnosti a rutiny denního života jde ruku v ruce s kvalitou života. A tak by bylo žádoucí, aby všechny zdravotní sestry a lékaři se více naučili respektovat přání nemocných, rozhodovat „sdíleně“, považovat pacienty za partnery a brát ohledy na jejich plány do budoucna.

Jen u jednoho jediného informanta tohoto výzkumu svítla díky další možnosti náhrady funkce ledviny **naděje** na jiný život, než je dialýza. Paříková (2015) sice uvádí, že transplantace představuje další možnou metodu volby náhrady funkce ledvin, ale pouze u jedinců, kteří splňují určitá daná kritéria stanovená transplantačním institutem. Jinou otázkou je osobní rozhodnutí k zařazení na čekací listinu a podstoupit tak celou řadu vyšetření a posléze operační výkon, který může vzbuzovat strach a obavu. U nemocných, kteří opakovaně odmítají být zařazení, byť jsou vhodnými kandidáty, může sehrát velkou roli dialyzační sestra, která má užší vztah k dialyzovanému než lékař. Dialyzační sestra tak může znovu a opakovaně otevřít diskusi na téma transplantace.

Ve výzkumu se jen u jednoho dialyzovaného ukázalo, že pro některé dialyzované s velkým strachem z výkonů je nejlepší zajistit přímo osobní setkání s transplantovaným jedincem. Pozitivně laděný transplantovaný muž tak poskytl dialyzovanému muži nový náhled na život s ledvinou a odstranil u našeho informanta velký strach z výkonu. Ukázalo se, že osobní

kontakt s transplantovaným mužem byla velmi dobrá volba, kterou lze považovat u některých nemocných za efektivnější než předání letáku či brožurky. Našemu informantovi tak svítla nová naděje na nový život s transplantovanou ledvinou. S vidinou nové ledviny vidí více optimisticky do budoucnosti a začíná plánovat další novou etapu svého života a tou je svatba s nynější partnerkou. Nebrání se po transplantaci ledviny znovu zapojit do pracovního procesu. Bavit by ho rozvoz obědů. Tím by si i finančně přilepšil při důchodu.

Viklický (2015) ve svém článku o transplantaci píše jako o metodě, která nemocným zajistí návrat do normálního života a zvýší se tak jejich kvalita života. Paříková (2015) v článku zmiňuje faktory, které mohou ovlivnit výsledky transplantace. Mezi tyto faktory týkající se příjemce můžeme zařadit věk, základní onemocnění ledvin, délku dialyzační léčby a kardiovaskulární onemocnění. Szonowská píše, že věk u starších nemocných s chronickým selháním ledvin není kontraindikací, ale je třeba si uvědomit, že řada z nich má celou řadu přidružených onemocnění, pro která nemohou být zařazeni na čekací listinu, a proto pro řadu seniorů je dialýza tou poslední možnou volbou (Szonowská, 2015). I naši informanti měli realistický přístup k transplantaci vzhledem k věku. „*Kdyby mi bylo 40, to by bylo něco jiného.*“

Třetí kategorii, která vznikla na základě rozhovorů, jsem pojmenovala **Postoj zdravotníků**. Právě v této kategorii popisují informanti, jak probíhala komunikace se zdravotníky při očkování a výběru modalit náhrady funkce ledvin, ale i o tom, jak zdravotníci reagují, když se nemocný rozhodne ukončit dialyzační léčbu. Na jedné straně barikády stála negativní zkušenost, spojená s nevhodnou, arogantní, nadřazenou komunikací ze strany zdravotnického personálu. Na druhé straně naopak informanti poukazují na pozitivní přístup v komunikaci u jiných zdravotníků.

Na druhé straně negativního přístupu byla vytvořena subkategorie s pozitivním přístupem pro jedince nazvaná **Pochopení**. Pochopení v sobě nese kladný přístup zdravotnického personálu k nemocným. Zde personál respektoval jejich žádost zahájit léčbu bez dialýzy a žít zavedeným spokojeným způsobem. Ze strany zdravotnického personálu se jednalo o partnerský přístup. Více se praktikovalo sdílené rozhodování.

Znojová se o predialyzační fázi vyjadřuje jako o nejtěžším emocionálním období, které prožívá nemocný s chronickým selháním ledvin. Proto je v této fázi nejdůležitější vhodná „*psychoedukace*“ nemocných zaměřená na poskytnutí informací týkající se léčby, psychické podpory nejen samotnému nemocnému, ale i jeho rodinným příslušníkům. Nedílnou součástí je i rozvaha o vhodném výběru modalit na základě individuálních potřeb a jeho preferencí. V této fázi se dobře navazují vztahy a získává se důvěra mezi zdravotníkem a nemocným i jeho blízkými (Znojová, 2009).

Při společném rozhodování mezi nemocným a nefrologem o vhodné metodě náhrady funkce ledvin Paříková upozorňuje na další faktory, na které je nutné brát ohled, a těmi jsou kvalita života nemocného a přežívání na jednotlivých modalitách. Za náhradu funkce ledvin

považuje na prvním místě transplantaci ledviny, dále hemodialýzu, peritoneální dialýzu a konzervativní způsob léčby (Paříková, 2015).

Davis, popisuje sdílené rozhodování jako aktivní nástroj, při kterém vhodnou komunikací mezi pacientem a nefrologem se na základě individuálních potřeb a preferencí nemocného hledá ta nejlepší možná metoda náhrady funkce ledvin. Výběr vhodné metody by měl být ušit přímo na míru každému nemocnému s ohledem na jeho kvalitu života a jeho osobní přání. Komunikace by měla být vedena otevřeně a citlivě. Vzájemná komunikace umožní personálu proniknout hlouběji k myšlenkovým pochodům jednotlivce a na druhou stranu umožní pochopit zdravotníkovi, proč se nemocný rozhodl pro danou metodu (Davis, 2017).

Výběr vhodné metody pro nemocné, kteří se rozhodují pro dialýzu nebo konzervativní způsob léčby, je složitý proces nejen pro samotné nemocné s chronickým selháním ledvin, ale i pro lékaře. Helen Noble ve Velké Británii uskutečnila kvalitativní výzkum s lékaři z oboru nefrologie a klinickými sestrami specialistkami zaměřený na vznikající rozpor při rozhodování mezi metodou dialýza a konzervativní léčba. Noble poukazuje na sdílené otevřené rozhodování, které by mělo zahrnovat možnost léčby a její rizika, přínos pro nemocného společně s jeho preferencí a hodnotami života. Pokud budou pacienti dostatečně informováni, rozpor v rozhodovacím procesu bude menší. Z provedených rozhovorů vyplynulo, že někteří lékaři neposkytovali úplné informace, vyhýbali se prognostickým předpovědím a těžkým tématům týkajících konce života a nadějí (Noble, 2017)

Zde považuji za velmi důležité otevřenou komunikaci mezi zdravotnickým personálem a samotným nemocným, případně jeho blízkých, pokud si to nemocný bude přát. Důležitou úlohu zde hraje i zkušená dialyzační sestra, která může při navázání blízkého vztahu s nemocným odhalit řadu důvodů, které nemocné k rozhodnutí vedou. Při vzájemném rozhodování je nutné nemocným poskytnout dostatek informací o samotné nemoci, průběhu léčby všech dostupných léčebných metod (transplantace, hemodialýza, peritoneální dialýza, konzervativní způsob léčby) i když pro ně nejsou vhodné. Hovořit o všech možných výhodách a nevýhodách jednotlivých metod, přínosů nebo limitů pro samotného nemocného. Pokud se nemocný rozhodne pro nedialyzační způsob léčby je třeba ze strany zdravotníků jeho přání respektovat. Snahou zdravotnického personálu na základě vzájemné komunikace je důležité pochopit důvody, které nemocné vedou k jejich rozhodnutí a již dále je nepřesvědčovat. Za důležité považuji otevřít komunikaci na téma plánování budoucí péče, která by měla být vedena na případně vzniklé symptomy, které se mohou vyskytnout při zhoršujícím se zdravotním stavu. Díky vzájemné komunikaci by mělo být s nemocným prodiskutováno, jak si tyto stavy bude nemocný dále přát řešit.

Ve čtvrté kategorii se informanti vyjadřovali ke svým **Plánům do konce života**. Otevřeli tak téma, které může být pro mnohé z nás nepříjemné. Při hovorech s nemocnými se tomuto tématu často záměrně vyhýbáme. Pochopila jsem, že toto téma je pro nemocné s věkem

nad 80 let velmi důležité. Je třeba jim naslouchat a respektovat jejich přání na konci života. Často hovořili o tom, jak mají vyřešené věci pro případ, kdyby zemřeli. Někteří z nich mají zcela jasné představy, jak by měl vypadat jejich odchod z tohoto světa. Všichni kromě jednoho chtějí dožít v pohodě a zachovat si funkční stav bez závislosti na dialyzační léčbě. Tuto fázi můžeme přirovnat k modelu Kübler-Ross, která ve své knize píše o pěti fázích smutku, kdy se nemocní vyrovnávají se svou nemocí. Informanti se dle modelu Kübler-Ross nacházejí ve fázi smíření (Kübler-Ross, 2015).

Za nejdůležitější považuji při rozhodování nemocných o vhodném typu léčebné metody především otevřenou, aktivně vedenou komunikaci mezi zdravotnickým personálem a samotným nemocným o budoucích plánech a jeho preferencích a přáních. Zde jako zdravotníci máme ještě stále velké mezery, ale snahou nás všech by mělo být stále se zlepšovat. Szonowská (2018) ve svém článku považuje za nezbytnou dovednost při plánování a rozhodování o vhodné léčebné metodě u chronicky nemocných dobrou komunikaci ze strany zdravotnického personálu. Při komunikaci je nutné si vyjasnit cíle, preference a přání nemocných. Prioritou konzervativní podpůrné péče v nefrologii je zlepšit a udržet kvalitu života nefrologických nemocných.

6.1. Limity výzkumu

Za největší limit této výzkumné práce považuji malý vzorek informantů v daném období, kteří se rozhodli nezačít anebo ukončit dialyzační péči. Z dostupných zahraničních studií bývá vzorek nemocných, kteří se rozhodnou z vlastní vůle pro nedialyzační léčbu také nevelký.

6.2. Doporučení pro praxi

Prožívání nemocných s chronickým selháním ledvin lze přirovnat ke stejnému prožívání jako u onkologicky nemocných nebo nemocných s jiným chronickým onemocněním například onemocnění plic.

Z tohoto výzkumu vyplynula jasná doporučení pro zdravotníky. Na prvním místě se ukazuje za nejdůležitější pro nemocné komunikace. Komunikační dovednosti zdravotnického personálu tvoří nejdůležitější základ pro utváření pozitivního vztahu mezi zdravotníkem a pacientem. Dobře vedená komunikace může pozitivně ovlivnit průběh léčebného procesu, ale i zvýšit kvalitu života jedince. Komunikace by se neměla jen omezovat na mluvené slovo, ale i na neverbální komunikaci a naslouchání. Kontakt s úspěšně léčeným pacientem může efektivně vykomunikovat to, co nezvládla předchozí verbální a psaná edukace. Součástí komunikace je i pochopit sdělovanou informaci mezi řádky (Berman, 2016). Dalším doporučením je více diskutovat o jejich individuálních přáních a plánech do budoucna,

sdílet rozhodnutí ohledně léčby. Nebát se nemocným, zejména starším nad 80 let v rámci sdíleného rozhodování nabídnout i konzervativní způsob léčby jako další možnou metodu.

Opakovaně se ukazuje, že nedílnou součástí při edukaci, komunikaci a diskusi s nemocným hraje nedílnou úlohu zkušená zdravotní sestra, která může při kontaktu s nemocným navázat bližší vztah než lékař a může tak odhalit důvody, které vedou nemocné k léčbě nedialyzační a ovlivňovat je.

Odhalené důvody tohoto výzkumu, které vedou nemocné s chronickým selháním ledvin k léčbě nedialyzační metodou či ukončení léčby dialyzační, tak mohou být nápomocny ostatním zdravotníkům pochopit a porozumět dalším nemocným, kteří se takto rozhodnou.

7. Závěr

Cílem této diplomové práce bylo zjistit důvody, které vedou nemocné v konečném stádiu selhání ledvin k rozhodnutí nezačít nebo ukončit dialyzační léčbu. Na základě tohoto výzkumu se podařilo zjistit několik důvodů, které ovlivňují rozhodnutí nemocných. Při rozhovorech jsem byla velmi podrobně zasvěcena do jejich osobních příběhů a životních trampot, které mně tak pomohly pochopit jejich rozhodnutí.

Výsledky tohoto výzkumu ukazují, že vysoký věk představuje jeden z faktorů, který ovlivňuje rozhodnutí nezačít dialyzační léčbu. Většina pacientů, křehcí senioři nad 80 let, by velmi neradi měnili svůj dlouholetý zavedený životní styl. Nebyli ochotni se podřítit dialyzační léčbě, a to i přesto, že někteří z nich měli kvalitní partnerské vztahy. Preferovali dožít v klidu a v pohodě doma.

Dalším důvodem, který vyplynul z tohoto výzkumu, a který vede pacienty k rozhodnutí nezačít dialyzační léčbu, je sociální izolace a nízká sociální podpora ze strany blízkých. Pokud není motivace a chuť do dalšího života, raději volí nedialyzační formu léčby.

Nedialyzační formu léčby pacienti volili i proto, že si všichni dobře uvědomovali, že s HD léčbou je spojováno fyzické utrpení, bolest, ale i ztráta soběstačnosti. Ukazuje se, že kvalita života nemocných převažuje nad metodou HD.

Díky tomuto kvalitativnímu výzkumu se ukázalo, že otevřená komunikace a vysoká míra empatie je pro všechny zdravotníky žádoucí. Je nutné nebát se s nemocnými zavést diskusi na jejich plány do budoucna v rámci sdíleného rozhodování o vhodné metodě náhrady funkce ledvin. Tento přístup, tak otevře zdravotníkům bránu k pochopení takovýchto rozhodnutí, která je vedou pro volbu nedialyzační léčby.

Tento výzkum tak může být nápomocný všem zdravotníkům z oboru nefrologie, kteří se každý den setkávají s nemocnými na dialyzačních střediscích a nefrologických ambulancích a řeší s nemocnými vhodný výběr dialyzační metody. Je pravděpodobné, že se s takovými nemocnými budeme setkávat stále častěji vlivem stárnoucí populace a stále většího počtu přibývajících nemocných ve věku nad 80 let.

Jsem si vědoma, že jsem díky malému vzorku nemusela vystihnout všechny důvody, které vedou k nezačínání nebo k ukončení dialyzační léčby. V některých oblastech jsem se nedostala hlouběji, tak jak bych chtěla. Zajímavý by mohl být další výzkum zaměřený na skupinu dialyzovaných nemocných, jak se oni rozhodovali o dialyzační metodě, co nebo kdo na ně měl vliv při výběru metody. Zda měli možnost výběru náhrady funkce ledvin.

8. Seznam použité literatury

- 1) AITKEM, Emma, Angus MCLELLAN, Julie GLEN, Mick SERPELL, Robert MACTIER a Marc CLANCY, 2013. Pain resulting from arteriovenous fistulae: prevalence and impact. *Clinical Nephrology* [online]. **80**(5), 328-333 [cit. 2019-01-14]. DOI: 10.5414/CN107917.
- 2) BARTŮŇEK, Petr, Dana JURÁSKOVÁ, Jana HECZKOVÁ a Daniel NALOS, 2016. *Vybrané kapitoly z intenzivní péče*. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4343-1.
- 3) BEDNÁŘOVÁ, Vladimíra, 2015. Peritoneální dialýza. *Klinická farmakologie a farmacie*. Praha: Solen, **29**(3), 129-132. ISSN 1803 - 5353. Dostupné také z: <https://www.klinickafarmakologie.cz/pdfs/far/2015/03/11.pdf>
- 4) BERMAN, Anthony a Darryl CHUTKA, 2016. Assessing effective physician-patient communication skills: "Are you listening to me, doc?". *Korean Journal of Medical Education* [online]. 243-249 [cit. 2019-01-27]. DOI: 10.3946/KJME.2016.21. Dostupné z: <http://kjme.kr/journal/view.php?doi=10.3946/kjme.2016.21>
- 5) BROWN, Edwina, Joenne BARGMAN a Philip LI, 2015a. MANAGING OLDER PATIENTS ON PERITONEAL DIALYSIS. *Journal of the International Society for Peritoneal Dialysis* [online]. **35**(6), 609-611 [cit. 2018-11-01]. Dostupné z: www.pdconnect.com
- 6) BROWN, Mark, Gemma COLLETT a Elizabeth JOSLAND, 2015b. CKD in Elderly Patients Managed without Dialysis: Survival, Symptoms, and Quality of Life. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* [online]. **10**(2), 260-268 [cit. 2018-11-09]. DOI: 10.2215/CJN.0330414. Dostupné z: <https://cjasn.asnjournals.org/content/10/2/260.long>
- 7) CARSON, Rachel, Maciej JUSZCZAK, Andrew DAVENPORT a Aine BURNS, 2009. Is Maximum Conservative Management an Equivalent Treatment Option to Dialysis for Elderly Patients with Significant Comorbid Disease?. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology Association* [online]. **4**(10), 1611-1619 [cit. 2019-01-12]. DOI: 10.2215/CJN.00510109. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2758251/>
- 8) DAVIS, Janet a Sara DAVISON, 2017. Obtížná volba - lepší klinické výsledky: přehled o sdíleném rozhodování a pomocných prostředcích pro rozhodování pacientů o zahájení dialyzační léčby a o konzervativní léčbě onemocnění ledvin. *Current Opinion in Nephrology and Hypertension: České vydání*. Praha, Medical Tribune, **11**(2), 38-46. ISSN 1802-3827.
- 11) FRANĚK, Miloslav a Ivan RYCHLÍK, 2012. Úvod do fyziologie ledvin a jejich úloha v metabolismu glykózy. *Medicína po promoci* [online]. Praha: Medical Tribune, (1) [cit. 2018-07-08]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/25936-uvod-do-fyziologie-ledvin-a-jejich-uloha-v-metabolismu-glukozy>

- 12) GARCÍA-LLANA, Helena, Eduardo REMOR, Gloria DEL PESO a Rafael SELGAS, 2014. The role of depression, anxiety, stress and adherence to treatment in dialysis patients' health-related quality of life: a systematic review of the literature. *Nefrologia* [online]. Spanish, **34**(5), 637-757 [cit. 2018-10-22]. DOI: doi:10.3265/Nefrologia.pre2014.Jun.11959. Dostupné z: <http://www.revistanefrologia.com>
- 13) GAVORA, Peter, 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-185-0.
- 14) HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. 4. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
- 15) HOMOLKOVÁ, Vladěna, 2012. Transplantace ledvin od žijících dárců v ČR. *Medicína pro praxi*. Praha: Solen, **9**(11), 460-462. ISSN 1801-1349. Dostupné také z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2012/11/10.pdf>
- 16) HORNÍKOVÁ, Dita, 2018. *Rozdíly v kvalitě života pacientů léčených hemodialýzou, peritoneální dialýzou a transplantací ledvin*. Praha. Diplomová práce. Univerzita Karlova 1. Lékařská fakulta. Vedoucí práce Veronika Di Cara.
- 17) CHYTILOVÁ, Eva, 2015. *Cévní přístupy pro hemodialýzu*. 1. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-3657-3.
- 18) KAPOUNOVÁ, Gabriela, 2007. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1830-9.
- 19) KDIGO 2017 Clinical Practice Guideline UPDATE for The Diagnosis, Evaluation, Prevention, and Treatment of Chronic Kidney Disease – Mineral and Bone Disorder (CKD-MBD), 2017. *Kidney International Supplements* [online]. Belgium, **7**(1), 1-59 [cit. 2018-11-11]. DOI: 10.1016/j.kisu.2017.04.001.
- 20) KRACÍKOVÁ, Jindra, 2011. Chronické selhání ledvin a jeho léčba z pohledu všeobecné sestry. *Medicína pro praxi*. Praha, **8**(7-8), 339-341. ISSN 1214-8687.
- 21) KRAMER, Annete, Maria PIPPIAS a Marlies NOORDZIJ, 2018. The European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA) Registry Annual Report 2015: a summary. *Clinical Kidney Journal*. **11**(1), 108-122. DOI: <https://doi.org/10.1093/ckj/sfx149>. Dostupné také z: <https://academic.oup.com/ckj/article/11/1/108/4791408>
- 22) KÜBLER-ROSS, Elizabeth, 2015. *O smrti a umírání: Co by se lidé měli naučit od umírajících*. Druhé. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.

- 23) Makroskopická stavba ledviny a schéma struktury nefronu, 2012. In: <https://www.tribune.cz/clanek/25936-uvod-do-fyziologie-ledvin-a-jejich-uloha-v-metabolismu-glukozy> [online]. Praha: Medical Tribune [cit. 2018-07-08].
- 24) MERKUNOVÁ, Alena a Miroslav OREL, 2008. *Anatomie a fyziologie člověka pro humanitní obory*. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1521-6.
- 25) MORTON, Rachael, Paul SNELLING, Angela WEBSTER, John ROSE, Rosemary MASTERSON, David JOHNSON a Kirsten HOWARD, 2012. Factors influencing patient choice of dialysis versus conservative care to treat end-stage kidney disease. *Canadian Medical Association Journal*. **184**(5), 277-283. DOI: <https://doi.org/10.1503/cmaj.111355>. Dostupné také z: <http://www.cmaj.ca/content/184/5/E277.long>
- 26) MORTON, Rachael, Angela WEBSTER, Kevin MCGEECHAN, Kirsten HOWARD, Fliss MURTAGH, Nicholas GRAY, Peter KERR a Paul SNELLING, 2016. Conservative Management and End-of-Life Care in an Australian Cohort with ESRD. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* [online]. 2195-2203 [cit. 2018-07-10]. DOI: 10.2215/CJN.11861115. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5142079/>
- 27) MOUREK, Jindřich, 2015. *Fyziologie: Učebnice pro studenty zdravotnických oborů*. 2. doplnění. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3918-2.
- 28) NAŇKA, Ondřej a Miloslava ELIŠKOVÁ, 2009. *Přehled anatomie*. Druhé, doplnění. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-612-0.
- 29) NOBLE, Helen, Aine BURNS, Sarah HALLAHAN, Charles NORMAN a Paul RODERICK, 2017. Clinician views of patient decisional conflict when deciding between dialysis and conservative management: Qualitative findings from the PAlliative Care in chronic Kidney diSease (PACKS) study. *Palliative Medicine*. **10**(31), 921-931. DOI: 10.1177/026921637704625. ISSN 02692163. Dostupné také z: https://www.researchgate.net/publication/315776729_Clinician_views_of_patient_decisional_conflict_when_deciding_between_dialysis_or_conservative_management_qualitative_findings_from_the_PAlliative_Care_in_chronic_Kidney_diSease'_PACKS_study Enter_title
- 30) ONDRUŠOVÁ, Jiřina, 2010. Smysluplnost života ve stáří. *Česká geriatrická revue* [online]. **8**(1-2), 50-55 [cit. 2019-01-22]. ISSN 1801-8661.
- 31) PARISITTO, Maria a Jitka PANCÍŘOVÁ, 2014. *Vascular Access Cannulation and Care*. 1. Madrid - Spain: Layout. ISBN 978-84-617-0567-2.

- 32) PARISOTTO, Maria, Volker SCHODER a Cristina MIRIUNIS, 2014. Cannulation technique influences arteriovenous fistula and graft survival. *Kidney International* [online]. (86), 790-797 [cit. 2018-10-20]. DOI: 10.1038/ki.2014.96. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4184025/>
- 33) PAŘÍKOVÁ, Alena, 2015. Možnosti léčby chronického selhání ledvin. *Postgraduální medicína*. Praha, **17**(5), 556-562. ISSN 1212-4184.
- 34) Patient Education Information - Czech, b.r. *EDTNA/ERA* [online]. [cit. 2019-03-16]. Dostupné z: <https://www.edtnaerca.org/academy/patient-education-cs>
- 35) Podpora paliativní péče - zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče, 2017. In: . Praha. Dostupné také z: https://www.mzcr.cz/dokumenty/informace-o-projektu-podpora-paliativni-pece-zvyseni-dostupnosti-zdravotnich-s_14874_2452_8.html
- 36) Renal Physicians Association (RPA). Shared Decision Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis, 2010. *Renalmd.org* [online]. 2. Rockville, Maryland, s. 1-10 [cit. 2019-03-02].
- 37) SÁGOVÁ, Michaela, Marcela ZNOJOVÁ, Karel HEJDUK, Jan ŠVANCARA, Vladimír TESAŘ, Ivan RYCHLÍK a Sylvie SULKOVÁ-DUSILOVÁ, 2015. Jak se cítí dialyzovaný pacient? Pilotní výsledky dotazníkového průzkumu v České republice. *Aktuality v nefrologii*. Praha: Trigis, **21**(1), 22-27. ISSN 1210-955X.
- 38) SCHERER, Jenifer a Alvin MOSS, 2016. Practice Change Is Needed for Dialysis Decision Making with Older Adults with Advanced Kidney Disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* [online]. **11**(10), 1732-1734 [cit. 2018-11-09]. DOI: 10.2215/CJN.08770816. Dostupné z: <https://cjasn.asnjournals.org/content/11/10/1732>
- 39) SLÁMA, Ondřej a Ladislav KABELKA, 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. Galen. ISBN 978-80-7262-849-0.
- 40) SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Martin LOUČKA, 2016. Paliativní péče v ČR v roce 2016. *Časopis lékařů českých* [online]. Praha, **155**(8), 445-450 [cit. 2018-11-06]. ISSN 1805-4420.
- 41) SLATINSKÁ, Janka, Sylvie BLOUDIČKOVÁ, Tomáš ROHÁL a Ivana BRŮŽKOVÁ, 2013. Transplantace ledvi od žijících dárců. *Postgraduální medicína*. Praha, **15**(6), 662-667. ISSN 1212-4184.
- 42) Společnost dialyzovaných a transplantovaných nemocných, jejich rodinných příslušníků a přátel dialýzy [online], b.r. [cit. 2019-03-16]. Dostupné z: www.spoldat.cz

- 43) *Spolu až do konce*, 2016. Praha: Nadační fond AVAST. Dostupné také z: <https://nadacnifond.avast.cz/spolu-az-do-konce>
- 44) *Statistická ročenka dialyzační léčby v České republice v roce 2016: Česká nefrologická společnost* [online], 2016. Praha [cit. 2018-07-03]. Dostupné z: <http://www.nefro.cz/media/1067/rocenka2016.pdf>
- 45) *Statistická ročenka dialyzační léčby v České republice v roce 2017* [online], 2017. [cit. 2019-03-02]. Dostupné z: <http://www.nefro.cz/o-rdp/prezentace>
- 46) STRAUSS, Anselm a Juliet CORBINOVÁ, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Albert. ISBN 80-85834-60-X.
- 47) SULKOVÁ - DUSILOVÁ, Sylvie, 2015. Hemodiafiltrace online: nová analýza dat ukázala nižší mortalitu ve srovnání s hemodialýzou, avšak pouze při velkém konvektivním objemu. Jak velký tento objem má být?. *Postgraduální nefrologie: Peters SAE, Bots ML, Canaud B, et al., on behalf of the HDF Pooling Project Investigators. Haemodiafiltration and mortality in end-stage kidney disease patients: a pooled individual participant data analysis from four randomized controlled trials. Nephrol Dial Transplant 2015 Oct 22; doi:10.1093/ndt/gfv349 V posledních letech*. Praha, **13**(4), 63-64. ISSN 1214-17810. Dostupné také z: <https://www.postgradualnefrologie.cz>
- 48) SULKOVÁ, Sylvie, 2000. *Hemodialýza*. 1. Olomouc: Maxdorf. ISBN 80-85912-22-8.
- 49) SULKOVÁ, Sylvie a Ludmila NERMUTOVÁ, 1998. *Peritoneální dialýza pro sestry*. 1. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně.
- 50) SZONOWSKÁ, Barbora, 2014. Optimální využití peritoneální dialýzy v současnosti. *Aktuality v nefrologii* [online]. Praha: Tigris, **20**(1), 13-18 [cit. 2018-11-01].
- 51) SZONOWSKÁ, Barbora, 2015. Možnosti léčby chronického selhání ledvin u geriatrických pacientů. *Aktuality v nefrologii* [online]. Tigris, **21**(2), 38-42 [cit. 2019-01-17]. Dostupné z: <http://www.tigris.cz/casopisy/pro-lekare/aktuality-v-nefrologii24/itemlist/category/885-avn-2-2015>
- 52) SZONOWSKÁ, Barbora, 2018a. Paliativní péče v nefrologii. *Časopis Lékařů Českých*. Praha, **157**(1), 25-29. ISSN 1805-4420.
- 53) SZONOWSKÁ, Barbora, 2018b. Podpůrná a paliativní péče v nefrologii. *Postgraduální nefrologie* [online]. Praha: Medical Tribune, **16**(3), 3-6 [cit. 2018-10-31]. ISSN 1214-178X.

- 54) TEPLAN, Vladimír, 2011. Dietoterapie v konzervativní léčbě chronické renální insuficience CKD 4-5 u seniorů. *Postgraduální nefrologie*. Praha: Medical Tribune, **9**(2), 18-20. ISSN 1214-178X. Dostupné také z: <http://www.nefrol.cz/odbornici/vzdelavani-a-veda/postgradualni-nefrologie>
- 55) TEPLAN, Vladimír, 2015. *Nefrologie vyššího věku*. 1. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-3521-7.
- 56) TEPLAN, Vladimír, Otto SCHÜCK, Jan MALÝ, Miroslava HORÁČKOVÁ, Josef ZADRAŽIL, Jan HAJNÝ a Stanislav ŠULER, 2010. Konzervativní léčení chronické renální insuficience (CKD4-5) u seniorů. *Aktuality v nefrologii*. Praha: Tigris, **16**(2), 59-66. ISSN 1213-3248. Dostupné také z: <http://www.tigris.cz/casopisy/pro-lekare/aktuality-v-nefrologii24/item/56-obsah-2/2010-aktuality-v-nefrologii>
- 57) TESAŘ, Vladimír, 2011. Minulost, současnost a budoucnost náhrady funkce ledvin. *Vnitřní lékařství*. **57**(7-8), 603-606.
- 58) TESAŘ, Vladimír a Ondřej VIKLICKÝ, 2015. *Klinická nefrologie*. 2. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4367-7.
- 59) VACHEK, Jan, Oskar ZAKIJANOV, Štěpán BANDÚR a Vladimír TESAŘ, 2014. Akutní selhání ledvin. *Kardiologická revue* [online]. Praha, **16**(1), 57-61 [cit. 2018-07-09]. Dostupné z: <http://kramerius.medvik.cz/search/pdf/web/viewer.html?pid=uuid:a94a1217-099d-4ee8-8e8d-9364b2113eb2>
- 60) VIKLICKÝ, Ondřej, 2015. Transplantace ledviny z pohledu nefrologa. *Česko-slovenská patologie a Soudní lékařství*. Praha: Olympia, **51**(3), 111-112. ISSN 1210-7875.
- 61) VISSER, Annemieke, Geke DIJKSTRA, Daphne KUIPER, Paul DE JONG a Casper FRANSSEN, 2009. Accepting or declining dialysis: considerations taken into account by elderly patients with end-stage renal disease. *Journal of Nephrology*. Italy, **22**(6), 794-799 s.
- 62) ZNOJOVÁ, Marcela, 2009. Edukace pacientů v predialýze. *Aktuality v nefrologii*. Praha: Tigris, **15**(2), 69-72.

9. Seznam zkratek

ADH – Antidiuretický hormon

AKI – Acute Kidney Injury - Akutní selhání ledvin

Al⁺ – Hliník

ATB – Antibiotika

APD – Automatická peritoneální dialýza

AVF – Arteriovenózní fistule

AVG – Arteriovenózní graft

BCM – Body Composition Monitor

CAPD – Kontinuální ambulantní peritoneální dialýza

CCPD – Kontinuální cyklická peritoneální dialýza

CKD – Chronic Kidney Disease (Chronické onemocnění ledvin)

CKD – MBD - Clinical Practice Guideline Update for the Diagnosis, Evaluation, Prevention, and Treatment of Chronic Kidney Disease – Mineral and Bone Disorder

Cl⁻ – Chlór

Cu⁺ – Měď

CVC – Centrální žilní katetr

ČR – Česká republika

EDTNA – ERCA – European Dialysis and Transplant Nurses Association – European Renal Care Association

ERA – EDTA - European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association

ESRD – End-Stage Renal Disease

Fe⁺ – Železo

Fr – Frenč

GFR – Glomerulární filtrace ledvin

GGA – Kategorie albuminurie

g/kg/den – gram na kilo a den

G1 – G5 – Kategorie glomerulární filtrace

HD – Hemodialýza

HDF – Hemodiafiltrace

HF – Hemofiltrace

IKEM – Institut klinické a experimentální medicíny

ISN – International Society of Nephrology (Mezinárodní nefrologická společnost)

ISPD – International Society of Peritoneal Dialysis

KDIGO – Kidney Disease Improving Global Outcomes

Na⁺ – Sodík

NaCl – Chlorid sodný

NF – Natriuretické faktory

PD – Peritoneální dialýza

RAAS – Angiotenzinový systém

RPA – Renal Physician Association

RTG – Rentgenologický snímek

SNS - Sympatický nervový systém

10. Přílohy

Příloha 1: Informovaný souhlas



UNIVERZITA KARLOVA
1. lékařská fakulta

Informovaný souhlas pacienta s účastí ve výzkumu s názvem:

**„Důvody, které vedou pacienty k nezahájení
nebo k ukončení dialyzační léčby“**

Dobrý den, jmenuji se Petra Beranová, pracuji jako sestra na dialyzačním středisku a nyní studuji na 1. Lékařské fakultě UK v Praze obor Intenzivní péče. Ve své diplomové práci jsem se rozhodla prozkoumat motivy a důvody, které vedou pacienty k nezahájení či ukončení dialyzační léčby a zvážit jak toto rozhodnutí ovlivní poskytování ošetřovatelské péče.

Ráda bych Vás požádala o rozhovor, který bude zaměřen na důvody, které Vás vedou k tomuto rozhodnutí. Osobní rozhovor bude trvat maximálně 1 hodinu.

Účast ve výzkumu je zcela dobrovolná, účastník z ní může kdykoliv bez udání důvodu odstoupit. Svým podpisem stvrzujete, že souhlasíte s účastí ve výzkumu a s pořízením audionahrávky. Účastníkovi výzkumu je zaručena anonymita, osobní údaje nebudou zpřístupněny žádné jiné osobě.

V

Dne:

Podpis pacienta:

Podpis výzkumníka:

Příloha 2: Otázky kladené pacientům žádajícím ukončení dialyzační léčby

1. Můžete mi prosím říci něco o sobě?

Doplňující otázky:

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Žijete sám, s manželkou, druhem – družkou, s rodinou - dětmi?

Jste soběstačný v každodenních činnostech?

Jak dlouho jste léčen dialýzou?

2. Popsal/a byste mi prosím, co byl hlavní důvod, pro který jste se rozhodl/a pro ukončení dialyzační léčby?

Doplňující otázky:

Kdy a od koho jste se dozvěděl o možnosti ukončení dialyzační léčby?

Co si o tom rozhodnutí myslí Vaše rodina a blízcí?

3. Co pro Vás bylo nejtěžší na rozhodnutí ukončit léčbu, řekněte mne o tom více?

Doplňující otázky:

Z čeho máte největší obavy?

Je teď něco co Vás nejvíce trápí?

4. Když se podíváte do budoucna, přemýšlel jste, jak to s Vámi bude dál?

Doplňující otázky:

Přemýšlel jste někdy nad závěrem svého života?

Jste věřící?

Příloha 3: Otázky kladené pacientům žádajícím ne zahájení dialyzační léčby

1. Můžete mi prosím říci něco o sobě?

Doplňující otázky:

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Žijete sám, s manželkou, druhem – družkou, s rodinou - dětmi?

Popište mi, jak zvládáte běžné domácí práce, nákupy, úklid?

Jak dlouho chodíte do nefrologické ambulance?

2. Popište mi Vaše pocity, když jste se dozvěděl/a, že u Vás bude muset být zahájena některá z očišťovacích metod jako je hemodialýza, peritoneální dialýza, TXT nebo konzervativní léčba?

Doplňující otázky:

Dostal jste informace o možnostech výběru náhrady funkce ledvin (peritoneální dialýza, hemodialýza, transplantace, konzervativní léčba)?

Dostal jste možnost výběru dialýzy na zkoušku?

3. Dokázal byste mi popsat, co Vás vede - vedlo k ne zahájení žádné očišťovací metody?

Doplňující otázky:

Co byl ten hlavní důvod, pro který nechcete zahájit žádnou očišťovací metodu?

Co si o Vašem rozhodnutí myslí Vaše rodina a blízcí?

4. Popsal/a byste mi prosím, co pro Vás bylo nejtěžší na rozhodnutí ne zahájit dialyzační léčbu?

Doplňující otázky:

Z čeho jste měl největší obavy? Z čeho máte největší obavy?

Je teď něco co Vás nejvíce trápí?

5. Když se podíváte do budoucna, přemýšlel jste, jak to s Vámi bude dál?

Doplňující otázky:

Přemýšlel jste někdy nad závěrem svého života?

Jste věřící?

Příloha 4: Žádost o povolení spolupráce pro výzkumnou práci

1. Lékařská fakulta UK
Ústav teorie a praxe ošetrovatelství

Hlavní sestra
Adresa

Žádost o povolení spolupráce pro výzkumnou práci.

Vážená paní magistro,

jmenuji se Petra Beranová a jsem studentkou 2. ročníku magisterského kombinovaného studia obor intenzivní péče na 1. LF UK Praha. Téma mé diplomové práce je: „**Důvody, které vedou pacienty k ne zahájení nebo k ukončení dialyzační léčby**“.

Ráda bych Vás požádala o povolení k rozhovorům s Vašimi pacienty na hemodialýze nebo v predialýze, kteří se sami rozhodnou ukončit nebo ne zahájit dialyzační léčbu, pokud by se takový to pacient vyskytl. Cílem práce je zaměřit se na pacienty, jejich důvody a motivy, které je vedou k rozhodnutí ukončit nebo ne zahájit dialyzační léčbu a jak to ovlivní ošetrovatelskou péči o ně.

Pro rozhovory s pacienty budu používat připravenou strukturu otázek (dokládám v příloze), které jsem rozdělila na otázky pro pacienty žádající ukončení dialyzační léčby a na otázky pro pacienty žádající ne zahájení dialyzační léčby. Dále přikládám informovaný souhlas pacienta s účastí ve výzkumu. Se získanými daty budu zacházet dle platných etických norem. Všechny rozhovory budou nahrávány na diktafon a následně anonymně zpracovány. Nahrávky budou uchovány po dobu 5 let po dokončení diplomové práce. Nahrávky budou uloženy na zašifrovaném nosiči a uloženy do trezoru na adrese mého trvalého bydliště, případně dle Vašeho uvážení na uvedeném místě.

Žádám o povolení spolupráce v termínu od 1. 3. 2018 do 1. 3. 2019.

Prosím o sdělení Vašeho rozhodnutí

Děkuji,

s pozdravem Bc. Petra Beranová

V Benátkách nad Jizerou dne 29. 1. 2018

Příloha 5: Průvodní dopis pro etickou komisi

Etická komise

Adresa

Průvodní dopis

Vážená komise,

jmenuji se Petra Beranová a jsem studentkou 2. ročníku magisterského studia kombinované formy oboru intenzivní péče 1. LF UK.

Ve své diplomové práci – kvalitativní výzkum, bych se ráda zabývala důvody, které pacienti vedou k rozhodnutí ukončení nebo ne zahájení dialyzační léčby. Pro rozhovory s pacienty budu používat připravenou strukturu otázek, které jsem rozdělila na otázky pro pacienty žádající ukončení dialyzační léčby a na otázky pro pacienty žádající ne zahájení dialyzační léčby. Rozhovory s pacienty budou probíhat přímo na v součinnosti s doporučením multidisciplinárního týmu, dle aktuálního zdravotního stavu pacienta a po osobním svolení pacienta. Informovaný souhlas, který je součástí práce, se týká pouze souhlasu pacienta s poskytnutím rozhovoru na základě strukturovaných otázek, které jsem doložila k žádosti. Jeho smyslem není informovaný souhlas s ukončením popř. ne zahájením léčby, který je plně v kompetenci lékaře. Cílem práce je zaměřit se na pacienty, jejich důvody a motivy, které je vedou k rozhodnutí ukončit nebo ne zahájit dialyzační léčbu a jak to ovlivní ošetrovatelskou péči o ně.

Všechny rozhovory budou nahrávány na diktafon a následně anonymně zpracovány. Nahrávky budou uchovány po dobu 5 let po dokončení diplomové práce. Nahrávky budou uloženy na zašifrovaném nosiči na zabezpečeném místě na pracovišti

[illegible]